

UNIVERSIDAD CATÓLICA SANTO TORIBIO DE MOGROVEJO

ESCUELA DE POST GRADO



DIVERSIDAD CULTURAL Y EL CUIDADO ENFERMERO: PERSPECTIVA DEL PADRE/MADRE ACOMPAÑANTE EN EL PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO Y ADOLESCENTE MIGRANTE

Autora: MARÍA PAULINA TELLO DELGADO

**TESIS PARA OPTAR EL GRADO ACADÉMICO DE
DOCTOR EN BIENESTAR SOCIAL Y DESARROLLO LOCAL**

**Chiclayo, Perú
2017**

**DIVERSIDAD CULTURAL Y EL CUIDADO ENFERMERO:
PERSPECTIVA DEL PADRE/MADRE ACOMPAÑANTE EN EL
PROCESO DE HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO Y ADOLESCENTE
MIGRANTE**

POR

Mgtr. María Paulina Tello Delgado

Tesis presentada a la Escuela de Postgrado de la Universidad Católica Santo
Toribio de Mogrovejo, para optar el Grado Académico de:

DOCTOR EN BIENESTAR SOCIAL Y DESARROLLO LOCAL

APROBADO POR:

Dra. Mirtha Flor Cervera Vallejos
Presidenta de Jurado

Dr. Francisco Felizardo Reluz Barturén
Secretario de Jurado

Dra. Miriam Elena Saavedra Covarrubia
Vocal de Jurado

Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay
Asesora de Tesis

Chiclayo, 2017

DEDICATORIA

A mis hijos: Víctor Andrés, Carlos Enrique, Rosa María, Marco Antonio y Luis Miguel, porque son lo más importante y el motor de mi vida.

Y a mí amado esposo Giorgio Regonesi por su amor y comprensión.

AGRADECIMIENTO

Agradezco en primer lugar a Dios por la vida, la salud, la familia y por todas las cosas que nos brinda cada día.

A mi asesora Dra. Rosa Jeuna Díaz Manchay, por su aceptación y ayuda para la culminación de este trabajo, así como por su dedicación y paciencia para poder lograr el objetivo trazado.

A los miembros del jurado por sus valiosos aportes.

A mis colegas del servicio de Cardiología del Instituto de salud del Niño, ya que de una manera u otra facilitaron el trabajo.

Así como, a los padres y madres que participaron desinteresadamente en el estudio.

RESUMEN

Objetivos: Describir y comprender la diversidad cultural del padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante; analizar el cuidado enfermero dentro de la diversidad cultural desde la perspectiva de padres/madres acompañantes; elaborar esquema teórico-práctico de la diversidad cultural y el cuidado de enfermería; y proponer la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural. **Fundamentación:** teoría de la diversidad de los cuidados culturales de Leininger, cuidado humanizado de Watson, Waldow y otros. **Metodología:** Investigación cualitativa-etnográfica. **Población:** 36 padres/madres acompañantes del niño y adolescente migrante en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño; **muestra:** 14 participantes (7/7), obtenidos por saturación y redundancia. **Datos** se recolectaron mediante la entrevista etnográfica, observación participante y diario de campo; se usó el análisis temático. **Resultados:** Cuatro temas culturales: 1) Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente migrante; 2) Cosmovisión y conflictividad en la relación transcultural enfermera-padre/madre acompañante; 3) Cuidado (des) humano, diversidad cultural, ética y duelo anticipado; 4) Sentido y trascendencia de enfermería en un contexto transcultural: cuidado sensible o invisible. **Consideraciones finales:** El cuidado enfermero no toma en cuenta la cultura del “otro”, existe desestimación de creencias, hábitos y costumbres, lo que genera barreras relacionales y comunicacionales, choque de culturas por hegemonía de una sobre la otra, y desgaste profesional. Se observa claramente dos definiciones del cuidado enfermero según la perspectiva de padres/madres acompañantes: Cuidado con tendencia al tecnicismo científico y cuidado trascendente hacia la humanización. En síntesis, se estima reorientar el cuidado enfermero hacia el cuidado transcultural. Ante lo cual se propone la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural.

Palabras clave: Padre/madre, hospitalización, cuidado, diversidad cultural.

ABSTRACT

Objectives: Describe and understand the cultural diversity of the accompanying parent in the process of hospitalization of the migrant child and adolescent; Analyzing nursing care within cultural diversity from the perspective of accompanying parents; Elaborate a theoretical-practical framework of cultural diversity and nursing care; And propose the implementation of the cross-cultural institutional nursing office. Rationale: Leininger's Cultural Care Diversity Theory, Watson's Humanized Care, Waldow et al. Methodology: Qualitative-ethnographic research. Population: 36 accompanying parents of the migrant child and adolescent in the cardiology department of the National Institute of Child Health; Sample: 14 participants (7/7), obtained by saturation and redundancy. Data were collected through ethnographic interview, participant observation and field diary; Thematic analysis was used. Results: Four cultural themes: 1) Coexistence of the diverse: daily life and experiences of parents in the hospitalization of the migrant child and adolescent; 2) Cosmovision and conflict in the transcultural nurse-parent / accompanying mother relationship; 3) Human care, cultural diversity, ethics and anticipated grief; 4) Sense and transcendence of nursing in a cross-cultural context: sensitive or invisible care. Final considerations: Nursing care does not take into account the culture of "other", there is rejection of beliefs, habits and customs, which generates relational and communicational barriers, clash of cultures by hegemony of one over the other, and professional exhaustion. Two definitions of nursing care are clearly seen from the perspective of accompanying parents: Beware of a tendency towards scientific technicality and transcendent care towards humanization. In summary, it is estimated that nursing care is reoriented towards cross-cultural care. Before which the implementation of the cross-cultural institutional nursing office is proposed.

Key words: Father/mother, hospitalization, care, cultural diversity

INDICE

	Págs.
DEDICATORIA	iii
AGRADECIMIENTO	iv
RESUMEN	v
ABSTRACT	vi
INTRODUCCIÓN	9
CAPÍTULO I. MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL	15
1.1. Antecedentes de la investigación	15
1.2. Base teórico conceptual	20
CAPÍTULO II. MARCO METODOLÓGICO	33
2.1. Tipo de investigación	33
2.2. Abordaje metodológico.	34
2.3. Sujetos de la investigación	36
2.4. Escenario	39
2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos	39
2.6. Procedimiento	43
2.7. Análisis de datos	44
2.8. Criterios éticos.	52
2.9. Criterios de Rigor Científico.	54

CAPÍTULO III. RESULTADOS Y DISCUSIÓN	56
Primer tema cultural. Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente migrante.	58
Segundo tema cultural. Cosmovisión y la conflictividad en la relación transcultural enfermera-padre/madre acompañante.	95
A. Barreras relacionales: comunicación y cultura.	98
B. Choque de culturas: Subestimación y cuestionamiento a la medicina tradicional.	120
C. Creencias culturales y su explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios: Dualidad frío-caliente	124
D. Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: Rechazo a la dieta hospitalaria.	129
E. Hábitos y prácticas culturales sobre la higiene personal en los padres/ madres acompañantes: Rechazo al baño diario.	135
Tercer tema cultural. Cuidado (des) humano, diversidad cultural, ética y duelo anticipado.	138
Cuarto tema cultural. Sentido y trascendencia de enfermería en un contexto transcultural: cuidado sensible o invisible.	156
CAPÍTULO IV. CONSIDERACIONES FINALES	167
CAPÍTULO V. RECOMENDACIONES	177
CAPITULO VI. PROPUESTA	180
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	186
ANEXOS	213

INTRODUCCIÓN

Las enfermeras/os en su cotidianeidad trabajan con personas que pertenecen a diversas etnias, afrontando el desafío de brindar cuidados transculturales¹. Esta realidad a veces dificulta la relación asistencial, situación que se genera precisamente porque en el cuidado que se brinda no se toman en cuenta los aspectos socioculturales, las creencias, los valores, las distintas concepciones de salud y enfermedad que las personas tienen, las que traen consigo de generación en generación². La salud y los cuidados son universales, sin embargo, las formas de cuidar y concebir la salud vienen definidos por cada cultura^{3,4}.

Al respecto, en la teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales, se establece que las personas de culturas diferentes pueden ofrecer información y orientar a las profesionales de enfermería en la manera como quieren ser cuidados y la ayuda que necesitan para mantener o recuperar su salud, hacer frente a sus discapacidades e incluso a la muerte^{4, 5}. Por esta razón la enfermera necesita adquirir nuevas competencias, y una de ellas es conocer la diversidad cultural de las personas en su verdadero sentido, solo así se podrá brindar un cuidado enfermero efectivo satisfactorio y coherente⁴.

Haciendo referencia al tema de la pluriculturalidad, el Perú, tiene 1786 comunidades indígenas y están ubicados en los departamentos de

mayor pobreza. Pertenecen a 13 familias lingüísticas, por esta razón nuestro país es el más heterogéneo de América, pues no existe otro en este continente con más familias lingüísticas⁶. Los que están unidos por diversas afinidades, ya sean ideológicas, de clase, de credo, de origen territorial, de edad, de sexo, entre otros⁷. La diversidad cultural que coexiste en nuestro país es lo que lo hace socialmente más complejo, y de difícil acceso a la salud, lo cual para las profesionales de enfermería es un gran reto el cuidado dentro de estas diferentes cosmovisiones.

Los orígenes culturales influyen en todas las personas, sobre la forma de comunicarse, comportarse⁸. Se nace dentro de una cultura, se porta esa cultura por doquier. Cada persona responde a su cultura, por ello dentro del ámbito hospitalario, tanto pacientes como personal profesional actúan según su cultura. Es muy importante para el equipo de salud especialmente para las enfermeras ser conscientes de sus propios estilos de comunicación para cambiarlos cuando sea necesario⁹. De lo contrario habrá un choque que dará lugar a malos entendidos y malestares en la comunicación transcultural^{9,10}.

El paciente y/o familia puede considerar que la enfermera es insensible, o es incompetente culturalmente, simplemente por el uso de diferentes estilos de comunicación verbal y no verbal, siendo muy probable que no siga sus consejos y que evite contactos posteriores. Esto obliga a la enfermera a aprender más sobre las diferencias culturales y cómo trabajar con ellas¹¹. Cada cultura requiere un tipo de atención, asistencia y cuidado, la cual varía de acuerdo a experiencias y creencias sobre la salud y enfermedad^{12, 13}. Este cuidado debe estar basado en el respeto y el diálogo intercultural.

La enfermedad es un acontecimiento que produce un cambio en las personas, se ven obligadas a trasladarse desde sus ciudades de origen o del

campo a la ciudad como es el caso de padres/madres de este estudio, quienes se desplazan de diferentes lugares del Perú en busca de atención especializada y tratamiento.

La realización de este trabajo surgió ante la observación y valoración de los distintos saberes sobre salud-enfermedad, caracteres, actitudes y comportamientos de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante y su relación con el personal de salud en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño (INSN). Esta institución de salud especializada admite niños y adolescentes de todo el país, que requieren atención y cuidado de alta complejidad.

Los padres e hijos que llegan a esta institución traen consigo su propia identidad cultural, sus creencias, su propia concepción de salud-enfermedad, lo cual muchas veces pueden ser causa de desavenencia con los trabajadores de salud, específicamente con las enfermeras que son las cuidadoras formales en el ámbito intrahospitalario durante las 24 horas del día. Precisamente la inquietud por el desarrollo de este estudio fue la observación de hechos culturales acontecidos en el servicio, los que llevó a una profunda reflexión sobre la práctica y cuidado, donde se deja de lado la cultura del otro, en la creencia que la cultura de los trabajadores de salud es la mejor, es la más apropiada y se trata de imponer de manera imperativa.

Se observó que, con el afán de cumplir con los protocolos sobre limpieza e higiene, un personal técnico de enfermería con el aval de la enfermera de turno, rasuró el cabello de un niño de 10 meses de edad proveniente de la zona norte (Piura), sin permiso de los padres. El niño llevaba el cabello largo desalineado, con motas, en mal estado de higiene. Tremendo problema se armó, la queja casi llega hasta la dirección del hospital, los padres pedían indemnización. El cabello estaba reservado para

el “corte de pelo”, que en los pueblos norteros del país es todo un ritual festivo, además representa ingreso económico para la familia, los padrinos donan dinero, especies o ganado, y todos los asistentes a la fiesta hacen lo mismo; en este caso, según la madre cada mechón de cabello de su hijo representaba un toro, una vaca y una parcela de terreno que habían ofrecido los padrinos y familiares cercanos. Otros padres no quieren que se les bañe a los niños porque el frío los enferma más, dicen que son malos, que no les preguntan si lo bañan o no, y amenazan constantemente con ir a quejarse, sobre todo si empeora su estado de salud.

Como se ve, la situación a la que se puede exponer la enfermera cuando se desconoce y trasgrede la cultura de las personas a quienes cuida. Así mismo, se observó otro hecho cultural: un adolescente de 13 años venido de Puno, rechazaba la dieta, bajó considerablemente de peso, el cual por su propia patología cardíaca ya estaba alterado; por las noches lloraba, pedía comer, se le ofrecía leche, pan, pollo etc., no aceptaba, y el reporte del personal era siempre niño rechaza alimentación, pasó cerca de una semana comiendo muy poco; en un turno de noche se conversó con él, al inicio se mostró reacio, no contestaba, solo se mostraba irritable, al indagar que le gustaría comer, después de un prolongado silencio se atrevió a hablar manifestando lo siguiente: *“En mi tierra no como nada de lo que me dan aquí, yo quiero caldo de habas!”*, lo dijo en tono enérgico; esa noche durmió muy poco, recibió hidratación parenteral por indicación médica. Al día siguiente, el médico permitió que le compraran una porción de habas cocidas en el mercado cercano y las sirvan en el desayuno. El adolescente las comió con buen apetito, se tranquilizó, cambió de actitud tornándose más asequible, además hizo efecto la fibra de las habas, ya que estaba estreñido hace varios días.

Ante este contexto surgió la pregunta de investigación: ¿Cómo es percibido el cuidado enfermero dentro de la diversidad cultural de

padres/madres en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante? Los objetivos planteados fueron:

- Describir y comprender la diversidad cultural del padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.
- Analizar el cuidado enfermero en el contexto transcultural desde la perspectiva de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.
- Elaborar un esquema teórico-práctico de la diversidad cultural y el cuidado de enfermería en la hospitalización del niño y adolescente migrante.
- Proponer la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural.

El conocimiento de la cultura de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, permite a las profesionales de enfermería comprender la esencia de su cultura, ya que ellos son los portavoces de sus hijos/as y por su procedencia de las diferentes regiones del país evidencian una riqueza cultural diversa que es necesaria conocer y aprender, la misma que puede orientar, definir, coordinar, ejecutar y potenciar el cuidado transcultural, de tal manera que se garantice su eficiencia y eficacia a corto y mediano plazo en beneficio de los niños y adolescentes cuidados en la unidad de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño.

Hoy en día el cuidado enfermero no es tan integral como debería serlo, la mayoría de las personas cuidadas son atendidas aun poniendo énfasis en aspectos netamente biológicos o cuando mucho en aspectos bio-psicológicos, sin tomar en cuenta su cultura¹⁹. A través de los resultados de esta investigación se busca inducir a las enfermeras hacia la reflexión crítica

y analítica sobre su propia práctica con el propósito de orientar hacia el cuidado transcultural.

Por otro lado, se espera contribuir en la construcción de políticas institucionales de apoyo al respeto de la diversidad cultural del niño y adolescente migrante hospitalizado y sus padres/madres acompañantes, así como el manejo nutricional, teniendo en cuenta el consumo de alimentos según la región de procedencia por lo menos de manera alterna. Los resultados pueden ser utilizados por el Ministerio de Salud (MINSA), con el fin de mejorar y fortalecer las políticas de salud orientándolas hacia el cuidado transcultural. Igualmente, se espera contribuir con las enfermeras docentes e investigadoras, y con las estudiantes de enfermería como material referente de consulta para otras investigaciones similares.

CAPITULO I:

MARCO TEÓRICO CONCEPTUAL

1.1. Antecedentes de la investigación:

A continuación, se detallan algunas investigaciones relacionadas con el objeto de estudio, a nivel internacional y nacional:

A nivel internacional:

Ibarra y Noreña¹⁴, en su investigación analizan el concepto de interacción cultural en dos casos prácticos vividos con población infantil. Para Colombia: Nativos raizales, y en Chile: Población indígena Aymara. Construyeron y analizaron un paralelismo entre ambas situaciones e hicieron una aproximación teórica y vivencial entre los factores implícitos en la interacción dialógica establecida entre profesional de enfermería y paciente, a través de él evidencian los vacíos presentes en la actuación profesional, específicamente, la falta de reconocimiento o aceptación hacia las costumbres y valores culturales del ser humano. Se necesita hacer un acercamiento comprensivo a las raíces culturales y profundizar en el componente cultural-humanístico que considere las representaciones simbólicas del paciente en el proceso salud-enfermedad.

Se concuerda con el trabajo de estos autores en la similitud de la problemática encontrada en el escenario de estudio motivo de esta investigación. El punto de apoyo es el análisis de los factores que influyen en el comportamiento enfermero durante la interacción con los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente en el que se evidencian predominio de la competencia técnica y de la falta de reconocimiento o aceptación hacia las costumbres y valores culturales.

Por su parte, López¹⁵, en su trabajo, establece que la interculturalidad fomenta la coherencia en las propuestas de salud y amplía la visión de cómo intervenir en este proceso. Adicionalmente, se promueve la reflexión en torno a la necesidad de sensibilizar a las profesionales de enfermería con respecto a esta temática. Concluye que es necesaria la integración de esta perspectiva para lograr un acercamiento e impacto positivo en la calidad de vida de la población garantizando el derecho a la salud.

Este estudio permite la reflexión sobre la importancia de la interacción de la enfermera y el cuidado dentro del contexto transcultural, enfatizando la salud no solamente como un objetivo si no como fuente de felicidad ya que es un derecho universal que promueve la dignidad humana, siendo, entonces necesario trabajar en la sensibilización de las profesionales de enfermería sobre el tema y replantear una nueva enfermería partiendo de los centros formadores.

Asimismo, Muñoz y Vázquez¹⁶, con su estudio recomiendan que la enfermería debe aprender de las personas a su cuidado sus formas de vida, sus contextos, sus sentimientos, sus preocupaciones, sus creencias, prácticas y valores, en sucesos tan diversos como maternidad, paternidad, nacimiento, adolescencia, adultez, vejez, enfermedad y muerte, con el fin primordial de ofrecer un cuidado coherente con la cultura. Este aprendizaje

sobre el cuidado que las personas adquieren necesariamente se desarrolla cuando se interactúa entre ellas (cuidador/ser cuidado); la interacción requiere preparación, sensibilidad y pensamiento crítico, para descubrir y captar las distintas significaciones que las personas dan a sus vidas y sus propios cuidados.

Valle¹⁷, describe los cuidados de enfermería desde una perspectiva cultural, mostrando particular interés en la relación interpersonal que se establece con el paciente. Recomienda, que la nueva cosmovisión del cuidado debe contemplar los aspectos socioculturales, los valores, las creencias, los modos de vida, las distintas concepciones de salud y enfermedad en la diversidad cultural.

Delgado¹⁸, concluye que en el ámbito sanitario atender a las personas, familias o comunidades supone atender a personas con una amplia diversidad cultural, implica diferentes cosmovisiones, puesto que cada cultura posee una o varias formas de ver el mundo. Debido a esto, se hace necesario respetar las diferencias culturales: entender cómo éstas influyen en las relaciones con las personas, y desarrollar la habilidad necesaria para ofrecer estrategias que faciliten los encuentros culturales y mejoren la calidad asistencial.

González y Noreña¹⁹, establecen que la cultura proporciona un significado heterogéneo al lenguaje de cada persona y grupo social. Es necesaria una cierta competencia comunicativa y no sólo una competencia lingüística. Es a través de la cultura donde se enseña a los individuos cómo comunicar a través del lenguaje, los gestos, los vestidos, la comida, la forma de utilizar el espacio, etc. El etnocentrismo y el choque cultural, podría aflorar emociones negativas, por lo que se requiere hacer esfuerzo no solo de aproximarse a otras culturas sino repensar la propia cultura.

Castillo²⁰, dice: el cuidado cultural de enfermería ha emergido como un importante tópico en la ciencia de la enfermería, cuando los enfermeros conocen los valores culturales, creencias y modo de vida de los individuos, el cuidado que se brinda es mucho más provechoso e integral. Este artículo aumentó la comprensión sobre la importancia y relevancia del cuidado cultural en los sistemas de enfermería en Cuba. Considera que la existencia de un enfoque del cuidado cultural en el sistema de atención de enfermería indudablemente fortalece el papel del enfermero en la práctica asistencial. Por consiguiente, los valores, creencias y prácticas culturales no pueden ser fenómenos ajenos en las prácticas de enfermería. Además, el conocimiento cultural es un patrón indispensable en los sistemas de asistencia de enfermería.

Los estudios consultados permitieron generar los argumentos que sustentan las afirmaciones dentro de la investigación. Estas ideas expuestas facilitaron la comprensión del objeto de estudio y la manera de abordarlo, constituyéndose en evidencia. Es indiscutible, todos los autores anteriormente mencionados, coinciden en reconocer las falencias en el cuidado enfermero dentro de la transculturalidad y hacen ver la gran necesidad de que la enfermería en la actualidad necesita reconocer la diversidad cultural, para ello es necesario preparación en competencias transculturales, lingüísticas, comunicativas, para poder llegar al “otro” de manera sensible y natural.

Las enfermeras al cuidar de las personas, es obvio que se enfrenta a una diversidad cultural, a la que deben responder con conocimiento de causa y respeto, así, evitar el etnocentrismo, choque cultural, que solo generan enfrentamientos, brechas infranqueables entre enfermera-padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente.

A nivel nacional:

Dávila²¹, en su estudio etnográfico en la comunidad Awajun-Amazonas, concluye que usan semillas, plantas medicinales, animales, y otros objetos culturales para cuidar/sanar síndromes culturales y enfermedades prevalentes, luego se automedican y, finalmente, acuden al centro de salud. La mayoría de estos cuidados culturales son favorables, y corresponde al enfermero negociar y reestructurar algunos cuidados como brindarle alimentos balanceados propios de la zona y tratamientos oportunos para curar las diarreas y formas de cutipo sin comprometer la salud del lactante menor.

De igual modo, Guerra²², concluye, que la familia es el núcleo donde nacen los cuidados culturales, las prácticas y creencias mágico-religiosas sobre el sanar, curar y prevenir enfermedades, a través del uso de plantas medicinales, objetos artesanales y ciertos animales, aunque las familias migren a otras ciudades mantienen su identidad cultural e incluso tratan de vivir en una comunidad delimitada para ellos, por esta razón desde el pregrado se debe desarrollar la creatividad y sensibilidad para valorar la riqueza cultural de las familias, reforzar las costumbres saludables, negociar y reestructurar aquellos aspectos que pudieran dañar su salud.

El aporte ofrecido tanto por Dávila como por Guerra, es el conocimiento sobre las formas de cuidado de los niños, el concepto sobre salud-enfermedad familiar en general, brindado por las madres dentro de sus comunidades, el uso de la medicina tradicional así como sus creencias, valores, hábitos y costumbres, alimentación, tratamientos, etc., arraigados en su tradición, cuyo conocimiento y práctica son transmitidos de generación en generación, los cuales deben ser conocidos, comprendidos, y aceptados por las enfermeras específicamente, y en base a ello planificar sus cuidados ya sea para reforzar lo saludable o

modificar los que atentan contra la salud y la vida de las personas, pero, de manera alturada, sobre todo consensuada.

Mayca, Palacios-Flores, Medina, Velásquez, Castañeda²³, indican que los servicios maternos no tienen acondicionamiento adecuado con relación a la cultura de la comunidad, pues es insuficiente lo que una gestante podría encontrar en un consultorio relacionado con sus costumbres. Necesitamos considerar propuestas elaboradas desde la comunidad, para disponer de una oferta identificada con aspectos sociales, culturales, y étnicos, que sea identificada por la población como suya.

De este estudio se puede rescatar la recomendación de tomar en cuenta en la planificación del cuidado enfermero las opiniones de las personas a quienes se cuida, así mismo utilizar en los servicios de salud, objetos o cosas con los que estén familiarizados, de tal manera que se sientan acogidos, aceptados, respetados y valorados culturalmente.

1.2. Base teórica conceptual

La base teórica conceptual está fundamentada, en la teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales de Leininger (1995), y la de definición del término cuidado según Waldow (2004, 2008), Mayeroff (2001) y Heidegger (1960-1970).

Leininger²⁴, desarrolló su teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales, con el objetivo de proporcionar cuidados que estén en armonía con las creencias, prácticas y valores culturales individuales o grupales. Se orienta hacia tres tipos de cuidados: La preservación y/o mantenimiento, la adaptación y/o negociación, y la reorientación y/o reestructuración de los cuidados culturales. Estas formas de acción se refieren a la preservación o mantenimiento de prácticas y creencias, a su

negociación o acomodación y a la reestructuración en caso de que el cuidado justifique un cambio de sustancias por ser perjudicial o dañino para el bienestar de la persona²⁵.

Esta clasificación de cuidados se considera de gran importancia y de mucha ayuda, porque algunas veces las enfermeras pueden encontrarse ante una disyuntiva, sin embargo, tienen una guía en esta teoría. En el ámbito hospitalario, y en general en casi todos los servicios de salud del país se desconoce la cultura de las personas a quien se cuida, por tal motivo no se indaga mucho sobre sus valores, creencias, hábitos y costumbres, o si se hace es de forma muy superficial; se desestima el conocimiento popular sobre las formas como cuidan su salud. En muchos casos existen creencias y prácticas desfavorables para la conservación de la salud, donde las enfermeras pudieran intervenir reorientando el conocimiento²⁶.

En ese sentido, la enfermería transcultural es un área sustantiva de estudio, cuya práctica está basada en la comprensión del cuidado cultural, valores, creencias, y prácticas individuales o grupales de personas de culturas similares o diferentes con el objetivo de proporcionar prácticas universales de atención de enfermería en la promoción de la salud o el bienestar o para ayudar a las personas a afrontar condiciones humanas desfavorables, enfermedades o la muerte en formas culturalmente significativas²⁴. Por ello, es preciso que las enfermeras reflexionen sobre los retos del cuidado humano transcultural, lo que implica conocimiento, reconocimiento y respeto a la cultura del "otro"⁴, con el fin de evitar el choque de culturas; no se trata de imponer una cultura sobre la otra, en la creencia que una es mejor que la otra, o la cultura del poder de quien ordena y quien obedece, actitudes que solo promueven barreras relacionales y comunicacionales.

De lo referido anteriormente se traduce la necesidad de conocer, comprender y aprender de la cultura de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, con el fin de tomar decisiones acertadas y oportunas durante el cuidado de sus hijos de tal manera que se pueda fortalecer, restaurar o negociar los cuidados según su cultura.

Evidentemente este aprendizaje solo se adquiere en la interacción con las personas a quienes se cuida, lo cual demanda preparación, sensibilidad y pensamiento crítico, para descubrir y captar las distintas significaciones que las personas dan a sus vidas y sus propios cuidados¹⁶, por lo que es necesario un acercamiento comprensivo a las raíces culturales, y profundizar en el componente cultural humanístico que considere las representaciones simbólicas del paciente al proceso salud-enfermedad¹⁴, así, las personas sujetas de cuidado se sentirán mejor cuidadas y más seguras si toman en cuenta su cultura⁴.

En el ámbito sanitario cuidar a las personas, familias o comunidades es entrar en contacto con una amplia diversidad cultural. Debido a esto, se hace necesario respetar las diferencias culturales: entender cómo éstas influyen en las relaciones con las personas, y desarrollar la habilidad necesaria para ofrecer estrategias que faciliten los encuentros culturales y mejoren la calidad asistencial¹⁸.

Las profesionales de enfermería están obligadas a prepararse para el cuidado transcultural, dado que en este mundo globalizado, el fenómeno migratorio se está incrementando, las personas se desplazan desde sus lugares de orígenes hacia otras latitudes por diferentes motivos o circunstancias portando consigo su propia cultura, como es el caso de padre/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes migrantes del campo a la ciudad en busca de asistencia y

cuidado especializado en el Instituto Nacional de salud del niño, escenario de este estudio; cada familia tiene sus propias creencias, hábitos, costumbres, lenguaje, y su propio concepto de salud-enfermedad, según la región de procedencia (costa, sierra o selva).

En un país como el Perú declarado multicultural y multiétnico, el cuidado no solo debe tener en cuenta una sola cosmovisión, sino a cada una de las personas según el lugar o la región de procedencia. En cada región existe un tipo de cultura, una forma de ver el mundo. De ahí que urge en el ámbito hospitalario sea reconocido y aceptado la coexistencia de lo diverso.

En el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño, son admitidos niños, adolescentes y sus padres/madres acompañantes de todo el país; son los de la zona alto andina, y comunidades indígenas de la selva los que mayores problemas culturales afrontan, la primera barrera es la comunicación, hablan quechua, aimara u otros dialectos, que los profesionales de la salud no conocen, lo cual hace difícil el entendimiento, generando muchas veces aislamiento y marginación.

Ante ello, se puede inferir que el cuidado de enfermería es estandarizado, desconocen la cultura de los pacientes; esto genera malos entendidos, los padres/madres acompañantes, señalan que algunas enfermeras son indiferentes cuando pues no saludan o no contestan el saludo, como se puede observar algo tan simple y fácil como el saludo tiene mucho significado para el paciente y a su familiar acompañante. Por su parte, las enfermeras juzgan también el accionar de los padres/madres acompañantes en la hospitalización del niño y adolescente migrante, los catalogan como especiales, exigentes, trasgresores de las normas del servicio y bioseguridad, etc., es notoria la lucha de poderes, la de las profesionales vertical, impositiva, y de los otros reaccionaria, opositora en

algunos casos, en otra posición de sumisión, pero albergando sentimientos de ira, e impotencia.

Al interactuar los padres/madres con el personal profesional de enfermería se produce un choque de culturas. Las enfermeras poseen su propia cultura en relación a sus creencias religiosas, relaciones familiares, idioma, etc., entrelazándose con otras subculturas inherentes al contexto como por ejemplo la identidad profesional, la identidad de la institución donde se desempeña³, entre otras. Esto origina barreras culturales entre el profesional y en este caso los padres/madres acompañantes, dando como resultado cuidados deficientes”¹¹; los profesionales de la salud, generalmente las enfermeras responden a una institución de salud biologista, con patrones normativos rígidos, dejando de lado el verdadero sentido del cuidado humano, esencia de la enfermería²⁴, consecuentemente se desconocen el cuidado transcultural, por lo tanto, existe carencia de una competencia cultural⁴.

La competencia cultural se define como la integración compleja de conocimiento, actitudes y habilidades que aumenta la comunicación entre culturas diferentes (cross-cultural communication) y las interacciones apropiadas/efectivas con los otros²⁷. De esta definición se desprende que el cuidado de enfermería de calidad implica conocimiento, sensibilidad, disposición de colaboración y ayuda.

Enfermería significa ayuda a la persona sana o enferma, para la realización de aquellas actividades que contribuyan con su salud o recuperación²⁸, para lo cual es indispensable tomar en cuenta la cultura de la persona como moldeadora de su vida, de sus creencias, hábitos y costumbres.

Una forma de reorientar el conocimiento es ayudar a salir del error, ya que existen creencias inadecuadas que tienen algunos padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología, por ejemplo, con respecto a procesos respiratorios intrahospitalarios de sus hijos atribuyen al baño diario, a la administración de alimentos que consideran fríos, y como causas de infecciones de las heridas operatorias, al pescado. Por tal motivo no administran esos alimentos preparados en la dieta hospitalaria perjudicando la nutrición del niño/a. De allí surge también, la resistencia al baño para bajar temperaturas elevadas en los niños. Los padres/madres manejan un conocimiento dual frío-caliente, consideran al frío como causa de enfermedad, y al caliente como cura. Tal situación genera choque cultural con el personal de enfermería.

Por otro lado, cuando se habla de cuidado, se refiere a la esencia de la enfermería. El cuidado no solo es considerado como una actividad o tarea realizada para curar o tratar una herida, aliviar el disconfort y ayudar en una cura o aliviar una dolencia. Esto procura ir más allá, intentando captar un sentido más amplio: el cuidado como una forma de expresión en relación con el otro ser y con el mundo, como un modo de sobrevivir y como una expresión de interés y cariño ^{29, 30}.

El cuidado es una actitud fundamental, un modo-de-ser mediante el cual la persona sale de sí y se centra en el otro con desvelo y solicitud³¹. Insistimos en la necesidad de entender el cuidado como tal, con una actitud que trasciende necesariamente el yo y que convierte al otro en el centro de sus preguntas y preocupaciones. El cuidado es esencial para el hombre como "modo-de-ser-en-el-mundo, es decir, como aquello que estructura el modo en que el hombre se relaciona y convive con el mundo que le rodea. El cuidado constituye el modo y la esencia del SER, además plantea que cuidar significa, solicitud, preocupación por el ESTAR con los demás³². Por tanto, las personas deben asumir una actitud de cuidado permanente del ser

humano, de la sociedad, del planeta, de su cuerpo, de su salud, por que cuidar de nuestro cuerpo es cuidar de la vida³¹.

El término cuidado proviene del latín “cura”, sinónimo erudito de cuidado, término usado por Heidegger en su obra *Ser y Tiempo*. El término cuidado en su forma más antigua se escribía coera, usado en un contexto de relación de amor, de amistad; expresaba actitud de cuidado, de desvelo, de preocupación y de inquietud por la persona amada o por el objeto de estimación. Se dice, se cuida lo que se ama, y al cuidar uno se vuelve más amoroso, en tal sentido el cuidado es el rescate del humano y de la ética básica^{31, 32}.

Asimismo, el cuidado es una relación recíproca, horizontal, en que ambas partes buscan bienestar y desarrollo mutuo. El cuidado es una actitud de responsabilidad y de desarrollo afectivo con otro ser humano; la palabra cuidado incluye dos significaciones básicas, ligadas íntimamente entre sí, la primera la actitud de desvelo, de solicitud y de atención para con el otro. La segunda la preocupación e inquietud por la persona que tiene cuidado, se siente envuelta y afectivamente ligado al “otro”. El cuidado se basa en 8 componentes: conocimiento, ritmos acelerados, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje³³. A continuación se describen:

Conocimiento: Para cuidar de alguien, debo conocer muchas cosas. Necesito conocer, por ejemplo, quién es el otro, cuáles son sus poderes y limitaciones, cuáles son sus necesidades, y lo que conduce a su crecimiento; preciso saber cómo responder a sus necesidades, y cuáles son mis propios poderes y limitaciones.

Ritmos Alternados: No puedo cuidar apenas por hábito; debo ser capaz de aprender a partir de mi pasado. Veo cuantos comprenden mis acciones, si ayudé o no, y a la luz de los resultados, mantengo o modifico mi comportamiento de modo de poder ayudar a mejor al otro.

Paciencia: La paciencia es un componente importante del cuidado: yo dejo al otro crecer en su propio tiempo y de su propia manera. Con paciencia, yo doy tiempo y por lo tanto posibilito al otro encontrarse a sí mismo en su propio tiempo. La paciencia incluye la tolerancia. La tolerancia expresa mi respeto por el crecimiento del otro.

Sinceridad: En el cuidado soy sincero al intentar ser verdadero. Al cuidar del otro, debo ver a ese otro como él es y no como a mí me gustaría que fuese, o como yo siento que debe ser. Si voy a ayudar a otro a crecer, debo corresponder a sus necesidades de cambio. Pero, además de ver al otro como él es, debo también verme a mí como soy, el cuidado que brindo debe ser sincero, no por conveniencia, sino porque la sinceridad es parte integrante del cuidado.

Confianza: El cuidado implica confiar en el crecimiento del otro en su propio tiempo y de su propia manera. Al cuidar de otra persona confío en que él va a errar y a aprender de sus errores. Confiar en el otro es dejarlo en libertad; esto incluye un elemento de riesgo y un salto a lo desconocido, y a ambos exigen coraje.

Humildad: El hombre que cuida es sinceramente humilde cuando se dispone a aprender más sobre el otro y sobre sí mismo, y sobre aquello que el cuidado comprende. Una actitud de no tener nada más que aprender es incompatible con el cuidado. La humildad también está presente al tomar conciencia de que mi cuidado específico no es de alguna forma privilegiado. Lo que es significativo en última instancia no es si mi cuidado es más importante que su cuidado, pero, sí el hombre es capaz de cuidar y que tenga algo de que cuidar. La preocupación en saber cuál es el cuidado más valioso me desvía del cuidado.

Esperanza: Existe la esperanza de que el otro crezca a través de mi cuidado. No debe ser confundido con la esperanza irrealizable ni con las expectativas infundadas. Tal esperanza es una expresión de plenitud del

presente, un presente vivo con una sensación de posibilidades. Al contrario, donde no hay posibilidades de nuevo crecimiento habrá desesperación.

Coraje: Confiar en el crecimiento del otro y en mi propia capacidad de cuidar me da coraje para lanzarme a lo desconocido, pero también es verdad que sin el coraje de lanzarme a lo desconocido tal confianza sería imposible. Es claro que cuanto mayor sea la sensación de lanzarse a lo desconocido, mayor será el coraje exigido para cuidar.

La enfermera para impartir cuidado debe poseer actitudes, aptitudes, cualidades y habilidades personales además de los componentes señalados; es necesario que se brinde un cuidado solidario, en el que hay una disposición de ayuda mutua entre el profesional y el paciente, lo cual eleva sus niveles de conciencia, posibilita el fortalecimiento de las relaciones de sociabilidad y contribuye el restablecimiento de la salud.

Recapitulando, podríamos decir que el deber de la enfermera es brindar un cuidado transcultural, a padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, lo cual requiere la comprensión propia, significa desligarse de la subjetividad y la cohesión entre lo que es verdadero y lo que por emotividad se expresa.

Siempre se debe buscar la calidad en el cuidado y la satisfacción no solo del niño enfermo en este caso, si no también la de los padres/madres y por ende la satisfacción de los propios profesionales de enfermería.

Tanto el niño hospitalizado como sus padres o familiares necesitan adaptarse a la nueva situación, por lo tanto, es necesario un cuidado integral, donde a la familia se le considere elemento indispensable y susceptible sobre los que se brindan los cuidados.

El cuidado debe ser innovador no un hábito rutinario, para ello las enfermeras deben hacer una constante reflexión sobre su propia práctica, en aras de ser mejor persona, mejor profesional y estar en mejores

condiciones de ayudar no solo a prevenir la enfermedad o recuperar la salud. El cuidado debe ser entregado con paciencia, con sinceridad y transparencia, buen humor, confianza poniéndose siempre en el lado del “otro”, respetando su cultura, y aceptando tal como es y no como quiero que sea, demostrar seguridad en lo que se hace y se dice, ser humildes de corazón, la humildad es una bienaventuranza, así como la esperanza una virtud, que permiten crecimiento personal, familiar, social y contextual en ambas direcciones (cuidador/ ser cuidado), es decir, la ayuda debe tener un efecto simbiótico surgido del enlace entre ambas culturas.

Por otro lado, la enfermera debe ayudar a los padres a adaptarse al nuevo escenario e incluso a la muerte, a enfrentar con decisión, valentía y coraje las circunstancias que les ha tocado vivir con sus hijos portadores de cardiopatías severas. Un niño o adolescente en una institución de salud como el INSN, para que supere la enfermedad, o mantenga calidad de vida ante la proximidad final. La enfermera es la profesional que mejor conoce a las personas a su cuidado, lo que obliga atender las diferencias en relación a sus creencias, valores, hábitos y costumbres, estilos de vida, los que pueden ser fortalecidos o modificados mediante el diálogo, la negociación o reestructuración en el cuidado.

En la hospitalización la enfermera es la mediadora entre el equipo de salud, el niño y los padres/madres acompañantes, es la facilitadora del vínculo entre éstos y sus hijos, por ser la que permanece mayor tiempo junto a la persona cuidada, por esta condición es fundamental el desarrollo de una verdadera comunicación cultural.

La comunicación cultural es una práctica humana que abarca dos aspectos interrelacionados de la vida social. La primera es una forma distinta de comunicarse usando signos y significados. El segundo aspecto consiste en el rol de la comunicación y su desempeño en la cultura⁵⁴. Cada persona se comunica mediante el lenguaje verbal o escrito. La lengua

encierra la visión del mundo, como piensan las personas, que valores tienen, en que creen, como clasifican el mundo que los rodea³⁵.

La cercanía de los profesionales de enfermería de forma permanente y continuada con los problemas relacionados con la salud y la enfermedad hacen necesaria la profundización de conocimientos acerca de las características de la comunicación y de las relaciones humanas. La comunicación es una necesidad humana y por tanto debe estar satisfecha para que se pueda hablar con todo sentido de un ser humano y de un cuidado humano³⁶ y transcultural.

En la actualidad hay mayor interés por rescatar el cuidado como una característica esencial de la enfermería, porque el mundo se está deshumanizando, hay más intereses técnicos que humanos, y es oportuno entonces, rescatar el cuidado humano. La persona desde su concepción es un ser de cuidado, por lo tanto, éste es una característica propia del ser humano y que va en estrecha relación con el contexto donde se desarrolla³⁷. La práctica de enfermería supone un verdadero desafío en el que se debe conjugar la toma de decisiones compartidas entre el cuidador (enfermera) y persona cuidada (paciente)³, compatibilizando en lo cultural.

La cultura es considerada como el conjunto de los rasgos distintos espirituales y materiales, intelectuales y afectivos que caracterizan a una sociedad o a un grupo social y que abarca, además de las artes y las letras, los modos de vida, las maneras de vivir, los sistemas de valores, las tradiciones y las creencias³⁸. La cultura abarca desde el sistema de creencias, al sistema tecnológico pasando por los conocimientos, costumbres, leyes, arte, etc., y que permite vivir en sociedad³⁹. En este aspecto la enfermería transcultural cobra sentido. Cada cultura requiere un tipo de atención, la cual varía según los distintos significados del cuidado, de tipos de prácticas y de creencias sobre la salud o enfermedad que pueden concebirse^{4, 40}.

La cultura es transmitida de manera oral, Las mujeres son las protagonistas en mantener la tradición, la cual se pasa de las abuelas, tías e hijas a la población que inicia su impregnación cultural que va desde los patrones de crianza inéditos hasta los aceptados por el sector científico, plataforma que permite las prácticas de cuidado familiar en la prevención y promoción de la salud³⁹. La concepción sobre salud-enfermedad es diversa de acuerdo a su cultura, claro ejemplo es la creencia de los padres de la región norte del país en chamanería (chamanes), brujería, santería, en la creencia del “daño” dirigido hacia los adultos por envidia, por malas relaciones, etc., dicho daño o “malos aires” es aprehendido por los niños porque son débiles, por eso enferman.

Por tal razón acuden a las “limpias” con flores, animales, alumbre y otros objetos; o los padres/madres del sur que achacan la enfermedad de los niños a fenómenos naturales como el rayo, el trueno, los malos espíritus que se encuentran en ciertos lugares mágicos, al pasar por allí una mujer embarazada, el niño/a nace enfermo/a, o un niño pequeños transportado por su madre por estos lugares, el espíritu es atrapado por estos malos espíritus, entonces “se lo lleva al angelito”, el niño presenta ataques (convulsiones), echa espuma por la boca, se pone flaquito y muchas veces muere.

Los de la selva creen en el chuyachaky (demonio), en la pusanga (brebajes a base de hierbas). Por estas creencias, cuando un miembro de familia, o sus hijos enferman lo primero que hacen es acudir al curandero/a, al brujo, a la quiromancia o cartomancia, posteriormente van a una institución de salud de primer o segundo nivel; si aquí no reciben un buen trato, o no respetan a su cultura, simplemente hace caso omiso a las indicaciones, o si aceptan es porque el sistema integral de salud (SIS) costea la transferencia a una institución especializada como el INSN, a la que llegan con predisposición a un enfrentamiento cultural.

La presencia en los hospitales y centros de salud de personas con características diversas o procedentes de otros países o etnias presentan una

serie de cuestiones que los profesionales sanitarios deben resolver en el día a día⁵. Sin embargo, hay la tendencia a ver las situaciones de contacto cultural como conflictivas, en tanto que la proximidad al “otro”, el desconocimiento que sobre los otros grupos culturales se tiene, provoca diversas reacciones⁴¹. Reacciones que van desde las posturas más paternalistas, como son las posiciones de superioridad implícita al considerar al “otro”, al culturalmente distinto, como alguien que no sabe, un menor de edad al que hay que guiar y dirigir, al que se debe educar, hasta las posturas más racistas y xenófobas en las que el “otro” constituye un buen blanco sobre el que se proyectan nuestras fobias colectivas y el horror a lo diferente^{5, 41, 42}.

La enfermera debe valorar a cada grupo cultural, al que pertenecen los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante; abstraer de cada uno, los elementos que le permita brindar un cuidado integral. El principal propósito de este estudio es reflexionar sobre la importancia y relevancia del cuidado cultural en las prácticas de Enfermería, las que deben ajustarse a los valores culturales, creencias y modo de vida de los padres/madres de los niños y adolescentes inmigrantes en el proceso de hospitalización.

CAPÍTULO II:

MARCO METODOLOGICO

2.1. Tipo de investigación

La investigación cualitativa es un modo o un estilo que adopta el investigador en razón al objeto de estudio y acorde con los objetivos planteados, ya que hace referencia a caracteres, atributos, esencia, totalidad o propiedades no cuantificables, que permitan describir, comprender y explicar mejor los fenómenos, acontecimientos y acciones del grupo social o del ser humano⁴³. Es holística, por considerar a un “todo”, intenta ver la realidad integrada por todos sus componentes y sus múltiples relaciones, como un proceso interactivo y analítico, privilegia a las palabras de las personas y su comportamiento observable como datos primarios, muestra interés por el significado y por una interpretación más completa y genuina

^{44,45,46}.

Este tipo de investigación permitió describir y comprender la diversidad cultural del padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante; analizar el cuidado enfermero dentro de la diversidad cultural desde la perspectiva de padres/madres acompañantes; elaborar esquema teórico-práctico de la diversidad cultural y el cuidado de enfermería; y proponer la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural.

2.2. Abordaje Metodológico

Método: etnográfico. El objetivo central de la etnografía es comprender una forma de vida, desde el punto de vista nativo, su relación con la vida, darse cuenta de su visión del mundo. Más que estudiar a la gente, la etnografía significa aprender de la gente ⁴⁷.

Etimológicamente etnografía, se traduce como el estudio de las etnias y significa el análisis del modo de vida de un grupo de personas, mediante la observación y descripción de lo que la gente hace, como se comporta, como interactúa entre sí, para describir sus creencias, valores, motivaciones, perspectivas y como éstas pueden variar en diferentes momentos y circunstancias⁴⁸. La etnografía describe las múltiples formas de vida de los seres humanos; ha sido utilizada con frecuencia en la investigación en el campo de la enfermería⁴⁷. Asimismo, es considerada por muchos investigadores como un método destinado a estudiar culturas exóticas o grupos sociales desfavorecidos⁴⁸.

Este tipo de investigación utiliza dos distinciones: Emic y etic, para referirse a dos tipos diferentes de descripción relacionados con la conducta e interpretación de los agentes involucrados en la observación. Se entiende generalmente Emic como la perspectiva interna de las personas que están integrados dentro de una cultura o de la propia sociedad al hacer la interpretación del significado, con sus reglas y categorías, como el sociocultural que rige y es común para ese grupo o sociedad, es decir cómo se comportan, como interactúan, cuáles son sus creencias, sus valores, sus motivaciones, etc., tratando de hacer todo esto dentro de las perspectivas de los miembros del grupo ^{49, 50}.

Etic. Se refiere a la descripción desde el punto de vista externo. Así mismo, a aquellos conceptos o categorías que utilizan para hacer comparaciones entre culturas, la perspectiva es totalmente descriptiva y

refleja macro conocimiento y aspectos generales. Frecuentemente las operaciones Etic incluyen la medida y yuxtaposición de actividades y acontecimientos que los informantes nativos pueden encontrar inapropiados^{49, 50}. En el caso en estudio emic, es el punto de vista de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización (informantes) y etic, el punto de vista de la investigadora.

En el presente estudio, la investigadora permaneció durante periodos de 6 horas, realizando observaciones y las entrevistas las que duraron entre 45- 60 minutos de tiempo cada una, durante 8 semanas, llevadas a cabo dentro del periodo vacacional y días libres post guardia. Este trabajo de campo permitió en primer término caracterizar a padres/madres según la región de procedencia: costa, sierra y selva, así como entender la coexistencia de lo diverso, los diferentes saberes, creencias, prácticas y valores sobre el cuidado familiar, conocer sus miedos y temores al enfrentarse a un mundo hospitalario extraño, de espacio cerrado, y con personajes de diferente cultura.

Las distinciones Emic/Etic ayudaron a configurar la investigación desde dos puntos de vista, el primero describió la cotidianeidad de padres/madres, sobre sus creencias, hábitos y costumbres, estilos de vida, el sentir y demanda de un cuidado acorde con su cultura, la segunda, admitió dar una explicación de manera científica esta realidad.

Por otra parte, este diseño metodológico facilitó desarrollar los tres principios establecidos en la teoría de la diversidad y universalidad de los cuidados culturales: **Preservación**, el cual orientó hacia la mantención de ciertos cuidados que padres/madres practican y que no encierran riesgo sobre la salud de los niños como por ejemplo el (porteo), o upa. **Adaptación**, mediante este principio, se realiza negociación con padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización con respecto

al baño diario, o durante un episodio febril de sus hijos/a. Así mismo, se logró hacer entender la importancia y práctica de su higiene personal diaria, ofreciéndoles para tal fin los insumos necesarios obtenidos a través de donaciones del voluntariado. **Reorientación**, igualmente se pudo reorientar el conocimiento de los padres/madres sobre las creencias de los procesos respiratorios que se suscitan dentro del ámbito hospitalario, cuyas causas no son las que ellos atribuyen, o las infecciones de las heridas operatorias no se deben al consumo de ciertos alimentos que consideran dañinos. De esta manera quedó establecido un programa de educación en salud de manera continua para padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño, donde se les prepara sobre la forma de participación en el cuidado intrahospitalario, y los cuidados en el hogar (ingreso y alta).

2.3. Sujetos de la investigación

Los sujetos de investigación lo conformaron 14 informantes: 7 madres y 7 padres procedentes de zonas rurales de la costa, la sierra y la selva, que tenían hospitalizados a sus hijos/as en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño, durante el periodo comprendido entre agosto- setiembre de 2016. La muestra fue no probabilística y el muestreo por conveniencia, obtenida por técnica de saturación o redundancia.

Criterio de inclusión: Padres/madres mayores de 18 años que tenga como mínimo una semana de hospitalizado a su hijo/a en el servicio de cardiología del INSN. Siendo los criterios de exclusión: Tutores (provenientes de albergues de INABID u otras instituciones privadas, los cuales no acompañan a los niños durante la hospitalización. Y padres/madres de Lima ciudad y conos.

Cada padre/madre, se encontraban en la unidad junto a su hijo/a o en la sala de espera, donde se les abordó amablemente, se les explicó el estudio a realizarse y pidió su colaboración en la investigación, la investigadora se puso a su servicio en todo lo que fuera posible. Se pudo observar que algunos padres/madres desistían participar por miedo, pese a que se les explicó que no se conocerá sus nombres. Finalmente, los padres y madres del estudio eligieron un código para su identificación, descrito en cuadro N° 01. Donde las 07 madres se identificaron con: Urpi (paloma), Cusqueñita, Floripondio, Lirio, Cuculí, Flor del campo, Perla. Y los 07 padres se identificaron con: Norteñito, Jilguero, Puquio, Gato montés, Águila, Torete, León. Las edades de los participantes oscilan entre 22 a 51 años, nivel educativo es bajo; el 57 % proceden de la sierra norte y alto andina, son los que mayor carga familiar tienen, en promedio 6 hijos; 93 % profesan la religión católica, 21 % madres solteras.

Cuadro N° 01. Datos generales y códigos de identificación de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante del Instituto Nacional de Salud del Niño, 2016

Datos generales Código informantes	Edad	Nivel educativo	Estado civil	Religión	Tiempo en hospital de Hijo/a	Lugar de procedencia	N° de hijos
Madres							
Urpi (paloma)	44 años	Primaria incompleta	Madre soltera	Católica	4 meses	Puno	6 hijos
Cusqueñita	51 años	Primaria incompleta	Conviviente	Católica	3 meses	Cusco	8 hijos
Floripondio	22 años	Secundaria Incompleta	Casada	Testigo de jehová	2 meses	Tingo María Huánuco	1 hijo.
Lirio	32 años	Secundaria Completa	Casada	Católica	4 meses	Piura	2 hijos
Cuculí	42 años	Primaria completa	Conviviente	Católica	3 meses	Juliaca Puno	4 hijos
Flor del campo	47 años	Primaria incompleta	Separada	Católica	2 meses	Bambamarca Cajamarca	5 hijos
Perla	44 años	Primaria completa	Madre soltera	Católica	4 meses	Tarma-Junín	3 hijos
Padres							
Norteñoito	44 años	Superior incompleta	Casado	Católica	9 meses	Piura	3 hijos
Jilguero	49 años	Secundaria incompleta	Conviviente	Católica	1 mes	Otuzco-La Libertad	3 hijos
Puquio	42 años	Secundaria incompleta	Casado	Católica	2 meses	Andahuaylas Apurímac	5 hijos
Gato montés	46 años	Secundaria completa	Casado	Católica	4 meses	Chincha-Ica	3 hijos
Águila	48 años	Secundaria incompleta	Viudo	Católica	5 meses	Huaraz	2 hijos
Torete	31 años	Superior incompleta	Casado	Católica	3 meses	Huaral-Lima	2 hijos
León	45 años	Secundaria incompleta	Conviviente	Católica	5 meses	Chota-Cajamarca	4 hijos

Fuente: Sujetos de investigación, setiembre-octubre del 2016.

2.4. Escenario

Este estudio se desarrolló en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño, el cual está ubicado en la Av. Brasil cuadra 6, distrito de Breña; esta institución nació como expresión cumbre del surgimiento de servicios especializados de atención al niño, su funcionamiento data desde 1929.

El servicio está ubicado en 3er piso del mono block, su capacidad es de 24 camas, consta de 5 ambientes para hospitalización. En las unidades de cuidado A, B, C, son admitidos los niños y adolescentes hemodinámicamente estables, procedentes de consultorio externo, transferidos de otros servicio o establecimientos del interior del país, así como también el post operados mediatos procedentes de la Unidad postoperatoria (UPO), y los niños sometidos a cateterismo cardiaco no complicados.

En la unidad de cuidados Intermedios son admitidos los pacientes inestables, que requieren uso de inotrópicos, (dopamina, dobutamina), prostaglandinas (PGE), amiodarona en infusión en niños que presentan arritmias cardiacas, etc. y la UCI ventilatorio. El INSN, es una institución de salud de alta especialidad donde son admitidos niños desde recién nacido hasta adolescentes (17 años) de todo el país, lo que implica para enfermería comprender la cosmovisión particular de cada uno de ellos con el fin de garantizar un cuidado integral y coherente con su cultura.

2.5. Técnicas e instrumentos de recolección de datos

Como técnica de recolección de datos, se utilizó la observación participante y la entrevista etnográfica^{51,52,53}. Se aplicaron a las madres y padres de los niños y adolescentes inmigrantes, hospitalizados en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño. Los instrumentos se diseñaron de acuerdo al objeto de estudio y se efectuó de manera

personalizada manteniendo siempre la confidencialidad de cada participante a través de los códigos de identificación antes mencionados; como instrumento se usó la guía de la observación en el diario de campo (Anexo 02), y la guía de entrevista (Anexo 03) donde cada informante o sujeto de estudio respondió con veracidad y claridad de cada una de las preguntas propuestas y fue grabada en un grabador de voz, el cual tuvo como fin captar los datos brindados para luego ser procesados.

Cabe mencionar que la guía de entrevista y la observación fueron elaborados por la investigadora y validados por juicio de expertos, según temática y tipo de investigación. Los tres expertos tienen grado de doctorado en enfermería con aproximadamente 15 años de experiencia en el área asistencial, todas han realizado investigaciones cualitativas, una de ellas es experta en investigación etnográfica y otra trabaja aproximadamente 10 años en el área de pediatría, todas son asesoras de tesis de pregrado y postgrado. Se realizó la prueba piloto con dos madres y dos padres inmigrantes, se les explicó la guía de entrevista, las preguntas fueron claras y entendibles, no fue necesario hacer modificaciones o aclaraciones. Luego se procedió a ubicar a los sujetos de estudio y según su disponibilidad se realizó la observación participante en el diario de campo y la entrevista etnográfica, que a continuación se detalla:

A. La observación participante. Es la base de la investigación etnográfica, estudia los diferentes componentes de la cultura de las personas in situ, sus relaciones entre grupos, sus creencias, sus símbolos y rituales, los objetos que utilizan, sus costumbres, sus valores, etc., en ella, la investigadora se convirtió en un mismo “nativo” a través de la inmersión en la realidad social que analiza, o, dicho de otro modo, lo que la investigadora pretendió aprender y vivir de una vida cotidiana que le resulta ajena. Para ello observa, acompaña y comparte con los sujetos de investigación las rutinas típicas diarias que conforman la experiencia humana. Al analizar el

papel que desempeña el observador, se planteó un abordaje práctico y lógico para la observación participante, que va de la observación a la participación, y reflexión: comprende cuatro fases: observación, observación con poca participación, participación con alguna observación, observación reflexiva^{51,52}. A continuación se describen:

A.1. La fase inicial: El investigador se concentró en las observaciones en relación al contexto cultural. Esta fase se inició con la selección de informantes que reunieron los criterios de inclusión. Luego sigue la presentación formal del investigador con el permiso correspondiente.

A.2. La observación con poca participación. Como su nombre lo indica se efectuó leve grado de participación, el investigador toma parte en las actividades del grupo social y estudió de forma más sistemática las relaciones de las personas y sus comportamientos específicos. En la observación de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización, ambas fases se desarrollaron simultáneamente, manteniendo la investigadora una postura de poca participación, hasta que los padres/madres tomaron confianza y se sintieron tranquilos y asequibles.

A.3. La fase de participación con alguna observación. La investigadora se tornó un participante en las actividades de los informantes, tornando así difícil las observaciones detalladas de todos los aspectos. Se desarrolló varios niveles de participación para aprender con las personas, sentir y experimentar a través del involucramiento directo en las actividades. Es importante, sin embargo, que se mantenga siempre como investigador atento, aunque esto ocurra con menor intensidad. Se participo en el cuidado a sus niños, el dialogo con los informantes fue fluido.

A.4. La fase de la observación reflexiva. El investigador realiza observaciones reflexivas para determinar el impacto de los eventos, o de los

acontecimientos en la vida de las personas. La observación reflexiva significó “mirar hacia atrás”, recordar cómo se desarrolló todo el proceso y evaluar cómo las personas respondieron. Esto auxilió al investigador a contemplar la influencia sufrida y la ejercida en las personas. Representa una síntesis de todo el proceso de forma secuencial y particular, para obtenerse una visión global.

La investigadora tuvo una memoria fotográfica, y con ayuda del diario de campo, se registró todo lo observado, se revisó los fenómenos observados o ideas escuchadas, reflexionando sobre todos los aspectos del contexto cultural de la investigación, retornando nuevamente con los informantes para aclarar algunos datos o completar alguna información.

B. El cuaderno de campo. El cuaderno de campo permitió el registro de los datos propio del investigador donde se anotaron las observaciones (notas de campo) de forma completa, precisa y detallada: lo que hacen, cómo lo hacen, lo que dicen, cómo lo dicen, etc., teniendo claro que lo que no está escrito, no sucedió nunca⁵³. El registro en el cuaderno de campo contribuyó con la investigación de manera significativa, ya que antes de la entrada al campo se planificó el uso de guiones, esquemas, datos, etc.

En la investigación se utilizaron técnicas para recordar palabras y acciones (concentración, palabras clave, diagramas, resúmenes, etc.), además se anotó todo lo que se observó: hechos, descripciones de padres/madres, actividades, conversaciones, secuencia y duración de los acontecimientos, estructura del escenario, etc., comentarios del observador como la experiencia vivida: sentimientos, intuiciones, dudas, incomprendiones, sufrimientos, goces, temores, etc., y lo que el investigador conceptualiza en la observación: reflexiones teóricas, hipótesis, líneas de actuación, entre otros aspectos.

C. La entrevista etnográfica. La entrevista etnográfica es una técnica personal que permite la recolección de información a profundidad y a través de la cual el informante expresa o comparte oralmente, y por medio de una relación interpersonal con el investigador, su saber (opiniones, creencias, sentimientos, puntos de vista y actitudes) respecto a un tema o acontecimiento. Presenta tres tipos de preguntas: Descriptivas, estructuradas y de contraste⁵⁴. En este trabajo se utilizó los tres tipos de preguntas, con el objetivo de ampliar y profundizar la información obtenida de los participantes durante el estudio lo que permitió develar el objeto de estudio.

Para tal cometido se emplearon preguntas estructuradas: (sociodemográficas) edad, sexo N° de hijos, lugar de procedencia, nivel educativo, religión, estado civil, con la finalidad de complementar la información y conocer la organización de los miembros que conforman las familias en su espacio cultural para cuidarse en su cotidiano. Las preguntas de contraste: Son hechas con el objetivo de comparar los eventos ya conocidos e identificar las singularidades y las diferencias entre la nueva información.

La entrevista fue realizada a los padres/madres que permanecían el mayor tiempo posible acompañando al niño y/o adolescente, si bien el mayor porcentaje de acompañantes generalmente son las madres, pero, hubo padres que cuidaban de sus hijos en ausencia de la madre por diferentes motivos. Además, los varones tienen una percepción diferente al de la mujer sobre el cuidado, esto permitió introducirse y profundizar el tema, hacer repreguntas en la entrevista, siendo más enriquecedora la configuración de los resultados, y la reconstrucción del marco interpretativo y lógico de la información.

2.6. Procedimiento

Una vez aprobado el proyecto por la escuela de post grado de la USAT, se solicitó la autorización para la ejecución de la investigación a la gerencia del Instituto de Salud del Niño, luego de pidió permiso al médico y

enfermera jefe del servicio de Cardiología. Una vez identificado el o la informante clave o actor social (padre/madre acompañante), según los criterios de inclusión se realizó el proceso de acercamiento, con el propósito de ganar su confianza, se estableció fecha y hora para realizar la observación y la entrevista, y a la vez se respetó su disponibilidad.

No obstante, se hizo firmar el consentimiento informado (Anexo 01) previamente se les explicó en que consistía su participación, y los objetivos de la investigación, par que elijan voluntariamente participar o no en el estudio. Para el registro de la observación se utilizó el diario de campo (Anexo 02). Las entrevistas (Anexo 03) fueron grabadas en un grabador de voz en promedio duraron 30 minutos y se realizó previa cita de hora y fecha. Se necesitó hacer aproximadamente 20 visitas al hospital para realizar la observación participante y la entrevista a los informantes y poder develar el objeto de estudio.

Cabe mencionar que la investigadora recolectó los datos de la investigación fuera del horario de trabajo, y en vacaciones, en el periodo comprendido entre agosto-setiembre de 2016. Por otro lado, la enfermera jefa se comprometió a gestionar enceres para dar comodidad y confort a las madres/padres acompañantes dentro de lo posible (adquisición de sillones), acondicionamiento de ducha y baño; coordinación con servicio social y damas voluntarias para hospedaje y alimentación para padres/madres que no tienen ningún apoyo familiar en Lima.

2.7. Análisis de datos.

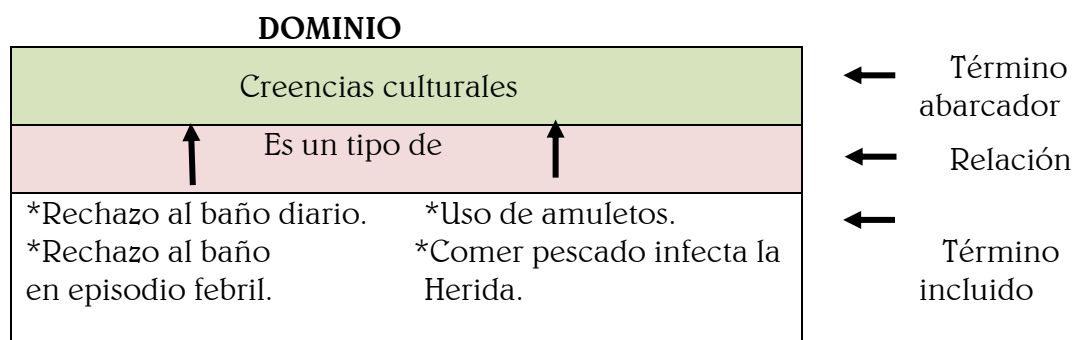
La investigación se organizó a través de la información transcrita obtenida de la observación participante que fue registrada en el diario de campo, y las entrevistas a las madres y padres, informantes del presente estudio. Cabe señalar que, en resultados y discusión, los discursos seleccionados de las entrevistas tendrán los códigos de identificación de los sujetos de estudio, donde 07 madres se identificaron con: (Urpi (paloma),

Cusqueñita, Floripondio, Lirio, Cuculí, Flor del campo, Perla); y 07 padres se identificaron con: (Nortecito, Jilguero, Puquio, Gato montés, Águila, Torete, León). Mientras mientras que los párrafos seleccionados de la observación participante registrada en el diario de campo tendrán la denominación de: (Diario de campo).

El análisis temático de Spradley⁵⁴ tiene cuatro etapas: Análisis de Dominio, análisis taxonómico, análisis componencial y análisis de temas.

A.- El análisis de dominio. El análisis de dominio es la primera fase de análisis de una investigación etnográfica, es una situación o suceso particular. Una vez transcrita la información se identifican los dominios, como 'una categoría de significado cultural que incluye categorías más pequeñas'. En este tipo de análisis se logra la construcción de categorías culturales o dominios, la cual dependerá de la habilidad del investigador; consta de tres elementos: "el término abarcador", (término de cubrir elementos individuales), "los términos incluidos" y "la relación semántica". Término abarcador, es el nombre que se le asigna al dominio cultural, es una categoría que incluye a su vez a categorías más pequeñas o sub categorías. Los términos incluidos son las categorías más pequeñas, que están incluidas en el dominio cultural, cuyo término incluyente las "cubre". Ejemplo:

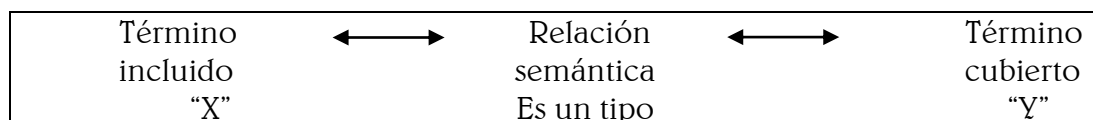
Esquema del análisis de dominio⁵⁴:



La relación semántica se refiere al significado, es lo que liga a los términos que se incluyen y al término que sirve para abarcar todo. Los tipos de relaciones semánticas usadas en esta investigación fueron⁵⁴:

RELACIÓN	FORMA
1. Inclusión estricta	X es un tipo de Y
2. Espacial	X es un lugar para hacer Y
3. De causa efecto	X es un resultado de Y
4. Razón por algo	X es una razón para hacer Y
5. Localización para realizar la acción	X es un lugar para hacer Y
6. Función	X se usa para Y
7. Medios-fin	X es una manera de hacer Y
8. Secuencia	X es un paso que se encuentra en Y
9. Atribución	X es una característica de Y

Donde “X” es el término incluido y “Y” es el término cubierto. Tal como se presenta el siguiente esquema⁵⁴:



El análisis de dominio es un proceso de identificación de tendencias, patrones, regularidades y cosas de este tipo entre los datos, los que se organizan en categorías de significado cultural, encontrando relaciones semánticas entre los elementos de las situaciones sociales.

En la presente investigación se empezó identificando el ‘término incluido’, estudiando con cuidado los datos y buscando nombres, términos, o conceptos similares en el registro de las observaciones y en los discursos de las entrevistas. Este uso repetitivo de términos pudo ser una pista para encontrar patrones o regularidades que pudieran revelar dominios

culturales. Si se encuentran tales repeticiones en los segmentos completos de los datos se puede decidir por algunas de ellas que sugieren términos abarcadores posibles. De esta forma se buscan patrones de términos incluidos y de relaciones semánticas que se asocian con estos términos o conceptos recurrentes. Por ejemplo, se leen los registros de datos, las observaciones, y escuchan las grabaciones.

Llegando a delimitar los términos cubiertos en este estudio:

TÉRMINO INCLUIDO	RELACIÓN SEMANTICA	TÉRMINO CUBIERTO
Rollizos, piel oscura, solitarios, alta carga familiar, desconfiados, poco sociables, nivel educativo muy bajo, quechua hablantes, sufridos, aparentan más edad de la que tienen visten con ropas folklóricas. No demuestran sentimientos de afecto con sus hijos ni pareja.	es una característica de	Padres/madres alto andinos
Mayormente jóvenes, delgados, huidizos, visten con ropas ligeras, poco saben del hijo, el cuidado del niño está a cargo de la abuela materna generalmente, peculiar tono de voz al hablar. Sociables, volubles.	es una característica de	padres/madres de la selva
Estatura, colores preferidos por los varones blanco y negro, mujeres colores brillantes, familias solidarias, la madre comanda al grupo. Voz chillona, joviales, amigables.	es una característica de	padres/madres de la costa y sierra norte del país
Vivir en libertad: espacios abiertos, contacto con la naturaleza, aire fresco y puro. Recorren grandes distancias.	es una característica de	cotidianeidad de los padres/madres rurales

Añoranza, miedo-temor, soledad, desamparo, tristeza, impotencia, rabia, sumisión-	es un tipo de	Vivencias y sentimientos de padres/madres del campo a la ciudad con el hijo enfermo.
Todo es diferente aquí, me siento rara aquí.	Es una característica de	Ambiente extraño y desconocido: hospital.
Macerado de molle con aguardiente (frotación). Amuletos en los niños. Malos aires, brujería frotación con infundía (grasa) de gallina negra.	es un tipo de es el resultado de es un tipo de	Tratamiento cultural para el dolor osteomuscular. creencias culturales Tratamiento cultural para la tos y resfríos en los niños.
Alimentos fríos: maicena o fécula de maíz. Rechazo al baño diario del niño. Rechazo al baño en episodio febril.	es el resultado de	creencias culturales
Comer pescado infecta la herida.	es el resultado de	creencias culturales
No me dejan usar remedios del campo.	es una razón de	Desestimación y cuestionamiento.
No entiendo lo que me dicen Nos hablan con términos que no entendemos. solo de prisa no saludan no responden el saludo nos dicen una y otra cosa no quieren hablar conmigo Nos mandan a la deriva (pregunte al médico, pregunte a la enfermera).	es un tipo de	Barreras relacionales y comunicacionales.

B. Análisis taxonómico. Es simplemente una extensión del análisis de dominio. Enfoca el nivel de los términos que se incluyen dentro de un dominio, busca relaciones entre los términos que se incluyen, proporcionando mayor detalle acerca de la manera en que se organiza un dominio cultural dentro de la investigación. El análisis taxonómico lleva al detalle minucioso del proceso, por medio de las relaciones y organización dentro de los componentes de un dominio cultural que expresan los términos incluidos. Este tipo de análisis ejemplifica la idea de desmenuzar, para darse cuenta de la manera en que se forma 'un entero', se recomienda una serie de pasos para llevar a cabo un análisis taxonómico⁵⁴. Se comenzó seleccionando un dominio cultural que contenía gran cantidad de información, más fácil fue realizar el análisis posterior y permitió una descripción cualitativa mejor de la escena cultural.

El resultado de un buen análisis taxonómico ayuda a entender la manera en que un buen número de dominios culturales se relacionan uno con otro. Así, se organizó en el presente estudio.

TÉRMINOS CUBIERTOS	TAXONOMÍAS
<p>Identidad cultural del padre/madre del niño y/adolescente migrante hospitalizado: costa, sierra y selva.</p> <p>Cotidianeidad de padres/madres rurales</p> <p>Vivencias del padre/madres del niño hospitalizado: migración del campo a la ciudad con el hijo enfermo.</p>	<p>Identidad de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.</p>

<p>Cosmovisión y Choque de culturas comunicacionales: Terminología especializada personal de salud. Padres /madres. Quechua hablantes, otros dialectos.</p> <p>Desestimación y cuestionamiento a las prácticas culturales y medicina tradicional por los trabajadores de salud.</p> <p>creencias sobre los procesos respiratorios intrahospitalarios: baño, alimentos fríos</p> <p>-hábitos culturales alimentarios -creencias alimentarias: alimentos enconosos - tipo de alimentación</p> <p>Uso de plantas en la higiene personal. baño esporádico por el frío baño-proceso respiratorio (dualidad frío-caliente).</p> <p>(upa). cargar al niño sobre la espalda: apego</p>	<p>Barreras comunicacionales y relacionales</p> <p>Enfermera-padres/madres en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.</p> <p>Choque de culturas: Sub estimación y cuestionamiento a la medicina tradicional.</p> <p>Creencias y costumbres culturales y su explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios: dualidad frío-caliente.</p> <p>Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: rechazo a la dieta hospitalaria</p> <p>Hábitos y prácticas culturales sobre la higiene personal en padres/madres: rechazo al baño diario intrahospitalario.</p> <p>Práctica cultural transporte del niño: apego.</p>
--	---

a. C.- Análisis componencial. Es definido como “una forma útil de análisis que nos ayudó a establecer el significado a través del contraste”. Al identificar y entender patrones de contrastes dentro de nuestros datos nos revela tanto acerca del significado cultural como lo hace el identificar y entender patrones de similaridad”. El significado cultural se encuentra en parte organizado alrededor de patrones de similaridad, y el análisis nos ayuda a identificar el significado revelando patrones de similaridad en nuestros datos⁵⁴. El análisis componencial fue una manera de buscar componentes de significado que los informantes dieron de manera indirecta a sus denominaciones culturales.

D. Análisis de temas. Consiste en un proceso de búsqueda de dimensiones de contraste entre los términos permitiendo construir paradigmas y la verificación de los mismos a través de las entrevistas u observación. Corresponde a dos estrategias complementarias: el descubrimiento de contraste entre los términos y la identificación sistemática de los componentes del significado para dichos términos.

El análisis de dominios y el análisis taxonómico corresponden a un grupo de términos de contraste que pueden ser utilizados para encontrar diferencias que revelen significados. Estas nos llevan a descubrir las diferencias entre ellos, por medio de la identificación de los componentes de significado.

Una vez identificados los dominios, se elaboraron preguntas estructurales y de contraste que permitieron encontrar las taxonomías, a través de los cuales se pudo descubrir la saturación de ideas y patrones recurrentes y finalmente se delimitaron los temas y sub temas culturales en la presente investigación:

ANÁLISIS COMPONENCIAL	TEMAS	SUB TEMAS
<p>-padres/madres alto andinos</p> <p>-padres/madres de la costa y sierra norte.</p> <p>-cotidianeidad de los padres rurales.</p> <p>-vivencias de los padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente</p>	Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres acompañantes en la Hospitalización del niño y adolescente.	
Choque intercultural enfermera-padres/madres- acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.	Cosmovisión y conflictividad en la relación transcultural Enfermera- padre/madre acompañante en el proceso de	<p>Barreras relacionales: comunicación y cultura.</p> <p>Choque de culturas: Sub estimación y</p>

<p>Barreras relacionales</p> <p>Choque de culturas: Sub estimación a la medicina tradicional por el personal de salud</p> <p>Creencias culturales padres/madres y sus creencias y costumbres culturales y explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios: baño, alimentos fríos.</p> <p>Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: rechazo a la dieta hospitalaria</p> <p>Hábitos y prácticas culturales sobre la higiene personal en las madres/padres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.</p> <p>UPA, práctica cultural transporte del niño: apego.</p>	<p>hospitalización del niño y adolescente migrante.</p>	<p>cuestionamiento a la medicina tradicional.</p> <p>Creencias y costumbres culturales y su explicación de procesos respiratorios intrahospitalarios: dualidad frío-caliente</p> <p>Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: rechazo a la dieta hospitalaria</p> <p>Hábitos y prácticas culturales, sobre la higiene personal en las madres/padres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.</p> <p>Porteo del niño sobre la espalda: apego.</p>
---	---	--

2.8. Criterios éticos

Dentro de los principios éticos se tomaron en cuenta a Sgreccia⁵⁵, quien propone estos criterios con el único principio fundamental de considerar a la persona como el fundamento ontológico-real que sustenta y da validez a los principios teóricos de la bioética personalista, principios que operan como ayuda y guías de la acción en relación con el sujeto de cuidado.

Principio del valor fundamental de la vida humana, este principio se tuvo en cuenta a lo largo de la investigación preservando y promocionando todo aquello en favor de la vida, de la salud de los niños, adolescentes y de los padres/madres, y de sus costumbres, sin ningún tipo de prejuicios o discriminación, respetando su dignidad, considerando como persona y no como un medio para obtener un fin.

Principio de libertad y responsabilidad. Todo acto de libertad es realizable concretamente solo en el horizonte de la responsabilidad, la libertad es actualmente posible si se respeta la libertad de los demás: pero respetar la libertad de los demás significa respetar la vida de los demás. Cuando se desarrolló el presente estudio se dejó en efecto que la participación de los padres/madres sea libre, y sin coacción, solicitando de manera voluntaria su participación y colaboración, por ello, el consentimiento informado lo firmaron asumiendo la responsabilidad de su elección.

El principio de totalidad, la aplicabilidad de este principio estuvo condicionado por la naturaleza del todo, de las partes, de su relación mutua y la necesidad o convivencia de procurar una mejor condición, existencia o actuación del todo. En el presente trabajo se consideró a los padres/madres participantes en la investigación como un todo, como personas unitarias, su relación entre sus miembros de la familia, su convivencia, poseedor de creencias, costumbres, respetando sus saberes culturales, y que su existencia es propiciada por su cultura y sus saberes.

Principio de socialización y subsidiariedad, este principio consistió en la promoción de la vida y de la salud de la sociedad y la persona en singular. Los resultados de esta investigación al ser publicados socialmente no solo servirán para comprensión del problema de estudio, sino que en base a esto se podrán beneficiar a los niños y adolescentes admitidos en el servicio de

cardiología pediátrica del Instituto Nacional de Salud del Niño, así como a sus padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización. En caso de ser presentados los resultados en eventos científicos, solo serán presentados de manera general. Se garantizó la confidencialidad al utilizar un código para identificar a los participantes.

2.9. Criterios de Rigor Científico

En el paradigma cualitativo existen 4 conceptos que garantizan la científicidad del estudio de una manera congruente con el paradigma mismo, así tenemos^{56,57}:

La credibilidad. Hace referencia al valor de la verdad o verosimilitud de los hallazgos que el investigador obtiene por medio de observaciones prolongadas y participación con los padres/madres acompañantes y sus experiencias vividas por quienes son estudiados, así como los datos de la observación y de las entrevistas fueron fidedignos. Los datos fueron validados mediante la transcripción de las entrevistas. Para tal efecto este último principio se aplicó en el presente estudio de la siguiente manera: Una vez transcritas las entrevistas de regresó con los participantes para ser leídas lo que han manifestado, de tal manera que sea aceptada, así como está o ser modificada por retracción, adición de algo más a la manifestación o retiro de términos con los que no están de acuerdo. Este tipo de validez se usa para controlar las posibilidades de que el/la investigadora imponga sus valores, significados, prejuicios sobre los datos.

El principio de auditabilidad o confirmabilidad. Se refiere a la neutralidad de la interpretación o análisis de la información, que se logra cuando otro investigador puede distinguir “la pista” al investigador original y llegar a hallazgos similares. En la presente investigación, se usó un diario de campo, y se realizaron entrevistas sin coaccionar las respuestas de los mismos, posteriormente se transcribió lo observado, las entrevistas

realizadas no sufrieron alteración alguna, por tanto, su interpretación y análisis fue neutral, por lo que se pudo obtener mejores resultados. En este trabajo de investigación, la información que se recolectó será guardada por 2 años para futuras investigaciones y dejar constancia de la veracidad de la misma, luego de este periodo se procederá a eliminar la base de datos.

Por último, el principio de transferibilidad o aplicabilidad. Reside en la posibilidad de transferir los resultados a otros grupos o contextos, se le conoce también, como generalización naturalista. Al realizar una investigación tras un rigor científico, los datos obtenidos podrán ser para otras poblaciones con semejantes características. El trabajo de investigación estuvo realizado con altura científica, garantizando la transferencia hacia poblaciones con características semejantes al de esta investigación, con el fin de mejorar el cuidado cultural que las enfermeras brindan a padres/madres acompañantes migrantes en el proceso de hospitalización, rescatando y preservando sus derechos a recibir un cuidado coherente con su cultura.

CAPÍTULO III:

RESULTADOS Y DISCUSIÓN

El Perú, es un país multicultural y plurilingüístico, ya sea por migraciones externas e internas, características que hasta cierto modo lo convierten en un país complejo para poder atender las necesidades de su población, sobre todo la salud, lo cual se convierte en un reto para los profesionales de enfermería que enfrentan la situación en su cotidianeidad. Por otro lado, los vertiginosos cambios mundiales y regionales determinan problemas para la salud y a la vez demandan respuestas sociales efectivas para solucionarlos. En este contexto las enfermeras/os tienen un papel protagónico por su cercanía y permanencia durante el cuidado a las personas usuarias de los servicios de salud y con vivencias individuales y colectivas frente a sus procesos vitales, lo cual demanda un cuidado enfermero que tome en cuenta las características socioculturales de las personas a su cuidado en los diferentes escenarios de trabajo para brindar un cuidado transcultural.

Los datos se obtuvieron a través de la observación participante que fue registrada en el diario de campo, y las entrevistas a las madres y padres acompañantes del niño y adolescente en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño. En este capítulo, los discursos seleccionados de las entrevistas tendrán los códigos

de identificación de los sujetos de estudio, donde las 07 madres se identifican con: Urpi (paloma), Cusqueñita, Floripondio, Lirio, Cuculí, Flor del campo, Perla; y los 07 padres se identifican con: Norteño, Jilguero, Puquio, Gato montés, Águila, Torete, León. Mientras que los párrafos seleccionados de la observación participante registrada en el diario de campo tendrán la denominación de: Diario de campo. Después del análisis temático, se obtuvieron cuatro temas y subtemas culturales, descritas a continuación:

TEMAS CULTURALES	SUBTEMAS CULTURALES
Primer tema cultural: Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente migrante.	
Segundo tema cultural: Cosmovisión y Conflictividad en la relación transcultural enfermera- padre/madre acompañante.	A. Barreras relacionales: Comunicación y cultura.
	B. Choque de culturas: Subestimación y cuestionamiento a la medicina tradicional.
	C. Creencias culturales y su explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios: Dualidad frío-caliente
	D. Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: Rechazo a la dieta hospitalaria.

	E. Hábitos y prácticas culturales sobre la higiene personal en las madres/padres: Rechazo al baño diario
Tercer tema cultural Cuidado (des) humano, diversidad cultural, ética y duelo anticipado.	
Cuarto tema cultural: Sentido y trascendencia de enfermería en un contexto transcultural: cuidado sensible o invisible.	

Primer tema cultural:

Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente migrante.

En el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del niño, espacio donde se congregan padres/madres de las distintas regiones de nuestro país, se entrelazan lo andino, lo costero y lo amazónico en un proceso transcultural, constituyendo así, diferentes grupos sociales con identidades y necesidades diferenciadas, dando lugar al fenómeno de la transculturalidad en el cual también están inmersos los trabajadores de salud en especial las enfermeras con su propio sistema de creencias y valores.

La transculturalidad se define como un encuentro de grupos de personas de diferentes culturas con los consiguientes cambios en los patrones de la cultura original de uno de los grupos o de ambos⁴, en este caso específico padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante y las profesionales de

enfermería, es necesario que las enfermeras/os, acepten la coexistencia de lo diverso para estimular la creatividad y generar innovaciones en el cuidado, lo contrario conduce a homogenizar la realidad ⁴².

Actualmente se cuida a todos los pacientes por igual sin tomar en cuenta sus diferencias culturales. Esta postura asumida por los profesionales de salud es porque aún existe predominio del modelo biomédico en el que se enfatiza la adquisición de competencias técnicas, profundización en signos y síntomas de la patología y muy poca profundización en el cuidado humano⁴², al que se entiende como una idea moral, más que una actitud orientada al trabajo⁴, sin embargo, muchas veces de este cuidado depende las posibilidades de mejora de la calidad de vida de otros seres humanos⁵⁹.

Esta situación impone una consideración y estímulo a la reflexión de la situación actual de la enfermería y un análisis profundo sobre el cuidado, la formación y el entrenamiento del personal de enfermería⁶⁰. En tal sentido, se exhorta a la reflexión esencialmente a las enfermeras sobre la importancia de la reincorporación de la perspectiva intercultural en el cuidado, tomando en cuenta la concepción de la salud como derecho inalienable por la que se promueve la dignidad humana¹⁵.

Como se hizo referencia en párrafos anteriores, esta investigación fue desarrollada en el ámbito intrahospitalario: servicio de cardiología pediátrica del INSN, donde los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, por su procedencia de las distintas regiones del país, cada uno de ellos trae consigo su propia cultura y perspectiva con respecto al cuidado de su salud, la que es manifiesta a través de su comportamiento y comunicación, sobre todo con un lenguaje gestual que la enfermera debe interpretar y comprender para intervenir de manera efectiva y oportuna y poder brindar apoyo en los procesos de rehabilitación e incluso ante la muerte⁶¹.

Es preciso asumir una nueva manera de contextualizar y conceptualizar el cuidado, lo cual significa modificar substancialmente la manera de pensar, de ser y de hacer enfermería⁶². La enfermera necesita adquirir competencia transcultural, para brindar un cuidado coherente con la cultura de quienes cuidada.

Según connotación, el verbo cuidar tiene diferentes significados, así tenemos a Heidegger que reconoce el cuidado como “una constitución ontológica, es el modo y la esencia del SER⁵¹. Para las enfermeras significa cuidar la salud humana de personas de diferentes razas, religiones, costumbres, creencias, nivel socioeconómico y educativo, en distintos escenarios poniendo de manifiesto sentimientos y valores³; es también preocuparse por el otro, ese otro puede ser un niño, un anciano, una madre, un adolescente que sufren y que necesitan ser cuidados con esmero, dedicación y sobre todo con pasión, no entender el término compasión en el sentido de tener lástima, sino, pasión y amor hacia el prójimo como lo hizo el buen samaritano.

El cuidado no es como una actividad o tarea realizada en el sentido de tratar una herida, aliviar el disconfort y ayudar en una cura o aliviar una dolencia. Esto procura ir más allá, intentando captar un sentido más amplio: “el cuidado como una forma de expresión, de relación con el otro ser y con el mundo, como una forma de vivir plenamente²⁹.

La misma autora en (2008) nos dice el cuidado implica desarrollo. “Cuidar integralmente nuestra vida y la de los demás, es la mejor acción que podemos hacer para construir un mundo mejor para todos. Buscar ir más allá, intentando captar el sentido más amplio: el cuidado como una forma de expresión de relación con el otro ser y con el mundo, como un modo de sobrevivir y como una expresión de interés y cariño”³⁰.

El cuidado se personifica en el quehacer enfermero de manera sistemática, organizada científicamente mediante el proceso del cuidado; es la enfermera la que permanece las 24 horas del día junto al ser cuidado, no solo ayudándolo en la recuperación o en la prevención de la enfermedad, si no, también contribuye en su crecimiento personal, familiar, social y contextual y a la vez también ella se enriquece, es decir que la ayuda es mutua, hay un efecto simbiótico entre la cultura de ambos³³.

En este estudio se busca descifrar el cuidado enfermero desde la óptica o punto de vista de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización, con el fin de mejorar y/o fortalecer el cuidado humano transcultural, el cual debe ser ofrecido con calidad y calidez, calidad científica, técnica y sobre todo tomar en cuenta su cultura. Dichas intervenciones deben estar fundamentadas en la investigación que permita transformaciones apoyadas en la evidencia, y toma de decisiones respaldadas por una información válida y confiable⁴³.

Es por ello que en este estudio se ha creído conveniente caracterizar a los padres/madres asistentes al servicio de hospitalización de cardiología del INSN de tal manera poder entender y aprender su cultura y la forma como desean ser cuidados; La caracterización es según el lugar de procedencia.

Se tomó a madres/padres que permanece todo el tiempo de hospitalización junto a sus hijos; se contó con siete padres ante la ausencia de la madre, las que han quedado al cuidado de hijos menores o por fallecimiento, y 7 madres; a los padres se les describe por separado. Si embargo, siempre es la madre la que está permanentemente junto al hijo enfermo, además son ellas las que están más marcadas culturalmente y las que transmiten el conocimiento a su descendencia. Así tenemos:

Madre de la zona alto andina: procedentes de la zona rural de la región sur: Puno, Ayacucho, Cuzco, Huancavelica, Apurímac, son bilingües, manejan el quechua y el español. Nivel educativo en su mayoría solo primaria completa, una que otras tienen secundaria incompleta, casi todas son convivientes, algunas son madres solteras, la edad de las entrevistadas oscila entre 30-52 años, a simple vista aparentan más edad de la que cronológicamente tienen; en su mayoría son portadoras de alta carga familiar (gran multíparas).

En cuanto a su contextura son rollizas, estatura baja; llevan vestimenta típica con polleras y un manto o chal de colores, zapatos o zapatillas u ojotas (sandalia andina), algunas usan sombrero de paño, al ingreso se observan excéntricas, poco comunicativas, desconfiadas, no se separan fácilmente de sus hijos, observan en silencio, se aíslan, permanecen solitarias junto a la cuna o cama de sus hijos, pendientes del menor movimiento del hijo/a.

Durante el periodo de sueño del hijo/a tejen chompas, gorros, a palitos o crochet, cuyo material en ocasiones es proporcionado por las enfermeras, quienes les dan una retribución económica por el trabajo; cuando el niño está despierto, si este es pequeño, lo desconectan muchas veces de los monitores para alzarlos en brazos, o quieren cargarlos a la espalda (upa), como es su costumbre tradición o ancestral.

Por esta razón, son cuestionadas por el personal de enfermería, durante el reporte manifiestan que son personas especiales, voluntariosas, malcriadas, no acatan orden ni respetan las normas del servicio; por otra parte traen consigo mantas, y un sin número de objetos que no son permitidos en el hospital por el espacio que ocupan; no quieren desprenderse de dichos objetos para encargarlos en portería, se muestran parcas, cuando están recién ingresadas, apenas contestan con monosílabos

por la dificultad del idioma, el quechua es la lengua prioritaria, permanecen con el rostro contraído, ceño fruncido y siempre con la mirada fija al pavimento; el cabello lo llevan trenzado, en algunas hay presencia de pediculosis; su piel es oscura, reseca, en el rostro presentan manchas rojizas que asemejan el cloasma del embarazo, labios resacos grietados por frío andino, la salud oral es descuidada (halitosis, gingivitis). Son reacias a la higiene personal y al de sus hijos.

Al encontrarse entre paisanas se observa locuacidad en su idioma quechua. Si se quiere entablar comunicación con ellas y lograr su confianza hay que demostrar interés en sus cosas, admirar sus manualidades, sus tejidos, e incluso adquirir alguno, interesarse por sus problemas, hablar de nuestras propias experiencias sobre salud-enfermedad, se ve una respuesta paulatina, se comprueba que son personas introvertidas, muy sufridas, están llenas de miedo en un ambiente desconocido como lo es el hospital, solitarias, enfrentándose a una cultura totalmente distinta a la suya, con un sin número de problemas y preocupaciones de toda índole, además soportando incomodidad y discomfort (permanencia en pequeñas sillas junto a sus hijos durante el día y parte de la noche).

De igual manera se comportan sus hijos (as), pre escolar, escolar, y algunos adolescentes, en quienes se observa un alto grado de dependencia materna, presentan retraso en el área social, no se adaptan fácilmente al ambiente intra-hospitalario pese a tener una estancia prolongada entre 2 a 3 meses y algunos mucho más, no logran socializarse rápidamente con los demás niños, como lo hacen los niños/as de otras regiones; lloran, hacen rabietas hasta cuando la madre va al baño, especialmente los niños/as entre 2 a 10 años.

Por otro lado, se observa tanto en los niños pre escolar, escolar y adolescentes rechazo a la alimentación del hospital.

Aquí, se hace una diferenciación entre la madre andina del sur y la madre andina de la región norte. La madre de la sierra norte, difiere un poco en su comportamiento, su vestimenta, sus creencias, con las madres andinas del sur y de la selva, son más osadas, comunicativas, sociables, reclaman sus derechos, piden que les mantengan informadas sobre la salud de su hijo, sobre la intervención quirúrgica, etc., mientras que las del sur se mantienen calladas, refieren tener miedo reclamar, su temor es que sean separadas del lado de sus hijos; todo el estrés, los sentimientos de ira e impotencia lo guardan para sí mismas, como nos lo hacen saber:

[...], Yo tengo cólera, rabia, pero no lo demuestro, lo guardo en mi corazón, porque tengo miedo de que no permitan estar junto a mi hijo, entonces sería más sufrimiento para mí". Urpi (Paloma)

[...], "No estoy en mi casa, no puedo decir nada. [...], si les dijo algo seguro que me botan de aquí" (Lirio)

Para la madre andina y la madre en general la separación del hijo enfermo en el proceso de hospitalización genera ansiedad; trata de esconder o disimular sus emociones, sus sentimientos, soporta en silencio cualquier situación adversa con el fin de no apartarse del hijo/a.

El padre de la zona alto andina: es una persona muy callada, poco sociable, es el que mayor dominio tiene del idioma castellano, pero con la pareja se comunica en quechua y se muestra dominante, se observa gestos y ademanes de coraje, de rabia (rostro endurecido, ceño fruncido, muerde los labios y las manos las cierra en puño), discuten y se aleja, permanece sentado en cualquier lugar e incluso en el piso, lleva consigo una gorra, una mochila y viste con casaca, generalmente en mal estado de higiene, se mantienen con la misma ropa varios días.

Al inicio, permanece junto a la pareja, preocupado, triste, casi inmóvil durante periodos de tiempo en aparente sumisión, expresan muy poco sus sentimientos de afecto, cariño, tanto con su pareja como con el

hijo/a; algunos de ellos, aunque son pocos, se quedan al cuidado del hijo varón ya sea en etapa pre escolar, escolar o adolescente más no de la niña, mientras la esposa o pareja regresa a su pueblo a cuidar del hogar, y de los otros hijos. En caso de ser niña se queda la madre a su cuidado, el que regresa a su tierra es el padre, si la estancia hospitalaria es prolongada, aparece de vez en cuando el padre, conforme pasa el tiempo hacen uso de la tecnología adquieren celular para la comunicación, la que trata de hacerla desapercibida, cuando hablan por el celular, la madre o el padre se esconde en el baño o detrás de las puertas, se comunican en su idioma o dialecto.

Madre de la selva: En su mayoría son madres solteras, jóvenes, vienen solas o acompañadas por un familiar o su pareja, tienen contextura delgada, regular talla, llevan vestimenta muy liviana concerniente en short, pequeñas blusas de tiras traslucidas, cabellos largos sueltos, en regular estado de higiene.

En un inicio se muestran asustadas, temerosas, ansiosas preguntan que va hacer de sus hijos, y de ellas porque no conocen a nadie, preguntan si los van a operar pronto, mira a todas partes, al parecer evalúan el ambiente, a las personas, en actitud de desconfianza; poco a poco van entablando amistad, cuando entran en confianza, son extrovertidas, rápidamente cambian en su manera de vestir, arreglo personal, etc.

Tienen un peculiar tono de voz, por la cual son proclives a ser llamadas entre sus compañeras con apodos (Charapa); se comunican abiertamente, hacen amistad con facilidad, forman grupos con otras madres provenientes de los conos de Lima o de la zona norte, poco interactúan con las del sur; a veces fomentan rencillas entre ellas o acusan al personal de enfermería, se reportan sobre el personal de turno, sobre sus hijos, si lloró o no durante la noche, se llaman por teléfono, salen a

divertirse, se observa menos sobre protección a sus hijos, se podría decir hasta cierto modo un poco de descuido en comparación con las madres del sur que presentan sobreprotección extrema, hasta cierto punto dañina, como lo mencionamos anteriormente.

Padre de la selva: huye del hospital, al parecer tiene fobia a los lugares cerrados, es muy vergonzoso, viste con polos coloridos, short, o pantalón, sandalias o zapatillas, también lleva consigo un maletín o mochila; llega por momentos a ver a su pareja e hijo/a, el mayor tiempo pasa por los alrededores del hospital o se dedican a vender golosinas en los buses de transporte público. Aquí se ve un caso muy peculiar, quien se responsabiliza del cuidado del niño/a generalmente es la abuela materna, a veces se turna con la hija, la mayoría tanto la madre como el padre no permanecen en el hospital, saben poco del hijo/a. En la pareja se ve demostraciones de afecto, pero, también se observa que ambos son muy volubles en sus sentimientos más que todo la mujer, ha habido caso de abandono de niños/as por parte de la madre ante el encuentro de una nueva pareja.

En el cotidiano, se ve con frecuencia que las enfermeras se enfrentan a un gran problema de comunicación al atender a padres/madres de las diferentes regiones del país, más aún, cuando hay niños y madres acompañantes de las comunidades nativas de la selva, cada tribu maneja su propio dialecto como aguaruna, huambrilla, shipibo, etc., no saben cómo comunicarse con ellos, en reiteradas oportunidades el hospital se ha visto en la necesidad de solicitar interprete, que no es lo mismo como una comunicación directa.

Los padres/madres nativas poco entienden de reglas o normas, son errantes, desaparecen, deambulan por todo el hospital; quieren llevar a sus hijos en cualquier momento. En este caso se observa el dominio del varón, él es el que trata de comunicarse de alguna manera, la mujer no atina a

anda. El varón lleva camisa y pantalón, zapatillas, la mujer solo una túnica, y sin zapatos y coloridos collares y brazaletes hecho a base de frutos de árboles o semillas. (Huairuro, semilla muy vistosa de color rojo y negro), al que le dan poderes mágicos. Es usado en la costa, en la sierra y selva, de allí, que muchos niños pequeños llevan puesto en la muñeca un huairuro con una cinta roja, para evitar el “mal de ojo”.

Otro problema que encaran las enfermeras es la asunción de responsabilidad de niños y adolescentes víctimas de abandono por parte de sus padres, ya sea abandono en el propio servicio del hospital o traídos por representantes de ONGS o albergues, quedan solos en el hospital, de vez en cuando vienen a preguntar por ellos. Es el caso de niños y adolescentes traídos del Valle de los ríos Apurímac, Ene y Mantaro (VRAEM), son niños retraídos, solitarios, generan peleas con otros niños, permanentemente están en los caños de agua jugando, mojándose, haciendo desorden en la unidad, por las noches no concilian bien el sueño, lloran, mojan la cama, (enuresis) el personal de enfermería tiene que estar pendientes de ellos, en el más mínimo descuido salen de su unidad, van a deambular por el hospital, con el riesgo de perderse.

Se entiende, que estos niños están acostumbrados a vivir en espacios abiertos, libres, en contacto con la vegetación, los animales, los peces, los grandes ríos, los que constituyen el medio natural donde ellos se desenvuelven; cuando llegan al hospital encuentran un ambiente cerrado, diferente, donde su proceso de socialización se ve afectado, se refleja en la manera como se relacionan con los otros niños.

Madre de la costa norte.

Existen pueblos en el norte del país con similares rasgos costumbristas, pueblos que mantienen tradiciones muy arraigadas en cuanto al cuidado de los niños, en la concepción de salud enfermedad, refieren que los niños se enferman porque son débiles, cogen las malas

energías o malos aires los que son dirigidos hacia los padres por personas envidiosas (daño), se observa constantemente junto a sus hijos rezándoles, santiguándolos; en la muñeca los niños pequeños portan una cinta roja con un muñequito negro como amuleto contra el mal o el daño, en sus cunas o camas, colocan estampas de santos, rosarios.

En este aspecto, hay terapias culturales que varían de una cultura a otra, de acuerdo con las creencias religiosas, los modos de significar el cuerpo y los órganos y el lugar que se le da al hombre en el espacio natural y sobrenatural⁶³.

En cuanto a las vestimentas de la madre de la costa rural o pueblos ribereños del mar son de colores llamativos, brillosas con encajes y blondas, los hombres visten con saco negro y camisa blanca, se observa que la familia es muy unida y solidaria, las madres con sus hijos enfermos llegan acompañados de otros familiares tíos, hermanos, padrinos, abuelos, todos preocupados por la salud del niño, quieren estar todos dentro de la unidad del paciente acompañándolo.

Cuando el enfermo necesita transfusión sanguínea por ejemplo rápidamente hacen depósito, más rápido son operados, son los que menos estancia hospitalaria tienen, salvo complicaciones, en comparación con los niños de otras regiones que no tienen mucho apoyo familiar. Las madres norteñas muestran cariño afecto a sus hijos, permanecen al lado del niño enfermo el tiempo necesario, por momentos los dejan solos al cuidado del personal, tienen un acento peculiar en su comunicación, voz chillona, sus hijos pre escolares, o escolares cuando están hemo-dinámicamente estables son sociables, bailarines, juguetones.

Padre de la costa norte.

Los padres de la región norte a diferencia de los padres descritos son habladores cuando entran en confianza, amistosos, insistentes, a veces hasta impacientes, toman decisiones conjuntamente con la esposa o pareja, caminan uno detrás del otro, la mujer siempre adelante, ella da indicaciones, guía, ordena a los hijos mayores. El padre se turna con la madre para cuidar del hijo/a hospitalizado, son más sociables, acomedidos, algunos lideran al grupo para reclamos ante las autoridades del hospital.

Participan en actividades con sus hijos como pintar, dibujar; a diferencian de los otros padres; los del norte sobre todo los de los pueblos rivereños del mar, son regordetes, de baja estatura, presentan un tono chillón al hablar muy característico. Se les observa siempre en grupo familiar, acompañan los padrinos, tíos, hermanos, todos se interesan por el enfermo, son más unidos, hablan del apoyo de los compadres, cuando llega un miembro familiar de su tierra, da los saludos de todos sus conocidos del pueblo.

Se observan en regular estado de higiene personal, los colores preferidos en sus vestimentas son el negro y el blanco, a excepción de los jóvenes que usan ropas según la moda; algunos portan sombrero de paja. Dentro de su alimentación destacan el consumo de pescado fresco y salado (cebiche, chinguirito, tortilla de raya, etc.). Entre sus bebidas preferidas refieren la chicha de jora. Se observa muy poca relación con los demás padres, sobre todo los del sur.

Durante el proceso de la investigación se ha podido determinar por lo general que es la madre quien se encarga del cuidado directo de los hijos, del cuidado de la salud familiar, ella permanece junto a su hijo enfermo aun a costa de su propia salud y bienestar; en su mayoría son madres solteras, o separadas del esposo, ejercen doble rol el de padre y madre como se evidencia en los siguientes discursos:

"Estoy separada del padre de mis hijos, [...], él no, no, nos ayuda, [...], soy padre y madre para mis cinco hijos, [...], no tengo ayuda, tengo miedo de que les pase algo a mis hijos, se han quedado solos, por eso no estoy tranquila, me siento mal". (Urpi paloma)

"El padre de mis hijos se fue, cuando supo que mi hijo tenía esta enfermedad, [...]. Soy comerciante viajo por la frontera de Bolivia, llevo y traigo mercadería, así me gano la vida, sola mantengo a mis tres hijos." (Lirio)

[...]. Al padre de mi hijo no lo veo más de 6 meses, él a mi hijo solo lo vio en el hospital una sola vez, de ahí no sé dónde estará, cuando voy a su casa dicen que tampoco saben nada de él, sola estoy enfrentado, mis padres viven en la sierra, no saben de mi problema, también son pobres. Aquí estaba trabajando en casa hasta que nació mi hijo, ahora vivo encargada en casa de una amiga, pero como no apporto nada ya me está poniendo mala cara por eso estoy todo el día a aquí, no tengo ni para pañales. Se frota los ojos llenos de lágrimas. (Cuaderno de campo)

[...], tengo pareja, pero como si no lo tuviera, no quiere venir al hospital, si lo hace solo mira a mi hijo a través de la luna, dice que tiene miedo, lo ve a mi hijo que se está muriendo tiene miedo, le digo que me acompañe, que hable con los doctores, según él no sabe qué decir, todo el problema me deja a mí. [...], su familia ni que decir, desde que supieron que mi hijo nació enfermito, le piden que nos deje [...]. (Cuaderno de campo)

Algunos familiares o amigos a raíz de la enfermedad del niño tienden a alejarse de la situación, muchas veces por miedo y otras simplemente porque les cuesta comprenderla; sin embargo, esta falta de apoyo no solo se da en la familia o los amigos, aquí también juega un papel importante la ayuda que prestan los profesionales de la salud⁵⁸.

Esta condición de madres solteras, o separadas del padre de sus hijos agrava la situación económica, social, cultural de estas personas, no solo tienen que atender al hijo enfermo si no que dejan a otros niños en su tierra muchas veces solos y muy vulnerables a todo tipo de peligros y accidentes. Por lo tanto, estas madres presentan altos niveles de estrés, por lo que se les observa muy angustiadas, hasta agresivas, se sienten solas, desamparadas, cargando sobre sus hombros la responsabilidad del cuidado del hijo enfermo y a la vez con una gran necesidad afectiva para seguir adelante.

En cuanto a la madre limeña o ciudadana, y de los conos, si bien están excluidas del estudio, por razones de comparación e influencia en el resto

de madres fueron observadas algunas características, por lo general son muy pocas las que quieren quedarse con sus hijos sobre todo por la noche, solo permanecen por algunas horas durante el día, luego se retiran a sus hogares, algunas son imperativas, voluntariosas, solicitan constantemente la presencia del personal técnico para la atención del niño/a (cambio de pañales), ellas no lo realizan, reclaman por todo, toman fotografías, graban al personal con el afán de atemorizar, cuando están en el hospital ven TV, pero el programa que ellas quieren, sin considerar, ni respetar los programas de los niños, por este motivo hay discusiones con otras madres o con el personal técnico.

En muchas de ellas se ve la tendencia a la automedicación, y recomiendan a las otras madres productos según su experiencia; visten según la moda, la estación y su nivel económico, por lo general tienen bajo nivel educativo y provienen de familias media baja.

En resumen, casi todos los padres son más calmados, en comparación con las madres, hablan menos, alguno de ellos en reiteradas oportunidades pide disculpas por la actitud y comportamiento de su pareja:

[...], Por favor pido disculpas por mi esposa, entiéndala por favor, está muy nerviosa, llevamos aquí nueve meses ya no damos más, sufrimos mucho viendo a nuestro hijo sale, entra al ventilador, por eso no hay cuando lo operen, yo también hay momentos que pierdo la paciencia". (Cuaderno de campo)

Para los padres, como ya es sabido, la hospitalización de uno de sus hijos significa cambio en sus roles cotidianos, sobre todo en este caso la estancia prolongada de la hospitalización del hijo produce un gran impacto en los progenitores, por tal motivo debe incluirse en el cuidado tanto al padre como a la madre y no solamente la madre, de tal manera que se apoyen mutuamente, y puedan mantener los lazos emocionales entre padres e hijos. La hospitalización del hijo se constituye en un hecho que les permite a los padres afianzar y fortalecer los lazos existentes como parte de

su vida afectiva. Se evidencia la preocupación de la mayoría de los padres por saber cómo está su pareja, ya que ella también se ve enfrentada a una situación compleja de salud-enfermedad; este hecho fortalece su relación⁶⁴.

Los padres procedentes del sur del país, o sierra norte que se enfrenta a la hospitalización de su hijo se muestran distantes, huraños, temerosos, tensos, hablan poco, reniegan para sí mismos, se mantienen sentados junto a la cama de sus hijos, permanecen en silencio, solo contestan cuando uno se les habla, están siempre pensativos, con el rostro desencajado, poco se relacionan con el resto de sus pares o con el personal, hasta cierto punto sumisos tienen miedo reclamar sus derechos, uno que otro se moviliza buscando ayuda. Pocos padres se quedan cuidando de sus hijos durante toda la hospitalización, solo lo hacen en el caso que la madre no está presente por que quedó al cuidado del hogar y de hijos menores, o ha fallecido.

Son muchos las razones por la que los padres varones no permanecen todo el tiempo que quisieran durante la hospitalización de sus hijos; La mayoría de las madres, especialmente las de provincia se ven obligadas a permanecer en el hospital, porque no tienen a donde ir, y no conocen la ciudad. Lo cierto es que padres/madres son personas con diferencias socioculturales en cuanto a alimentación, vestimenta, higiene, descanso, estimulación, afecto, juego, seguridad y protección cósmica, y su propia forma de cuidar de la salud familiar, y en la forma de interactuar entre pares y/o con el personal de salud.

En muchos padres/madres se puede observar situaciones de sumisión, aceptan silenciosos ciertos condicionamientos sobre la salud de sus hijos, sobre todo cuando se trata de actos quirúrgicos, pero, cuando están solos/as reniegan, se lamentan para si mismos, cuando algún personal de enfermería pregunta por su estado de ánimo, algunos hacen participe de su desasosiego, desazón o desesperanza, otros en cambio permanecen en

silencio, con el rostro desenchajado, fastidiados y de mal humor. En algunos casos al menor estímulo descansan su estado tensional con reacciones adversas contra el personal de enfermería.

Tal descripción, concuerda con Riso, quien menciona que las personas sumisas suelen mostrar miedo y ansiedad, rabia contenida, culpa real o anticipada, sentimientos de minusvalía y depresión. La conducta externa es apocada, poco expresiva, con bloqueos frecuentes, repleta de postergaciones y rodeos de todo tipo. Este estilo de comunicación podría generar en la persona sentimientos de desamparo, tensión, ansiedad a la hora de interactuar con los demás, mostrando bajo control en las diversas situaciones como ante sus propias reacciones. Es posible que las personas con estilo de comunicación pasiva o inhibida presente una serie de pensamientos o ideas irracionales. Al respecto este mismo autor indica que existen una serie de pensamientos típicos que bloquean a la persona y lo limitan en su adecuado accionar⁶⁵.

Como se hizo referencia en párrafos anteriores, entre los padres que son de la ciudad de Lima con los de provincia, hay diferencias en cuanto a la permanencia en la hospitalización de sus hijos, los padres de provincia pueden quedarse de 8am-hasta las 10 pm, no pueden quedarse durante toda la noche como las madres por falta de condiciones de confort, los padres que viven en Lima solo llegan por pequeños periodos de tiempo generalmente por las noches, el trabajo no les permite quedarse durante el día. Se aprecia las diferencias en los siguientes discursos.

[...], estoy llegando a esta hora, no puedo venir en el día por el trabajo, vengo a ver cómo está mi hija, y si necesita algo, aunque mi señora estuvo temprano por aquí. Nos turnamos con mi esposa, yo me quedo aquí el fin de semana con mi hija.
(Cuaderno de campo)

[...], durante el día estamos juntos, la noche él duerme y yo descanso un poco en el albergue de la parroquia cercana [...], mi señora, se quedó cuidando la casa, la chacra, tenemos 3 hijos pequeños más, dos en la escuela, no hay quien los cuide, por eso no puede venir ella. Me preocupa, está enferma, anda pensando en la enfermedad de nuestro hijo, le duele mucho su cabeza. (Se frota las manos) y continúa diciendo algo resignado: Que podemos hacer, hemos tenido que dividirnos. (Jilguero)

Como se puede apreciar, es una realidad que las profesionales de enfermería deben asimilar, tienen una mayor variedad de personas a quienes cuidar. No se trata ya tanto del paciente tradicional, sino que son personas que llegan de muy diversos lugares, con distintas características procedentes de culturas diferentes y con múltiples problemas, los que demanda la necesidad de conocer, indagar sus formas de vida, sus características, sus sentimientos, sus preocupaciones, sus creencias, prácticas y valores en los acontecimientos de salud, enfermedad y muerte, para poder brindar un cuidado coherente con su cultura, en aras de optimizar la relación persona a persona, aspecto que hoy en día cobra mayor importancia ya que la impersonalidad va creciendo ⁴⁰.

Por lo dicho, los profesionales de enfermería deben: reunir información adecuada para medir el grado de resiliencia y de vulnerabilidad que presentan las familias; facilitarles la información necesaria, adecuada y ayudarlas a luchar contra el impacto emocional del diagnóstico, a reorganizar sus vidas y a adaptarlas a las exigencias de los tratamientos. Es por esto que, como profesionales de enfermería, se debe establecer mecanismos de adaptación y afrontamiento desde la ciencia en los individuos, familias y comunidades, mediante el conocimiento de las problemáticas biopsicosociales de cada ser, desarrollando estrategias encaminadas al logro de la calidad de vida de las personas⁶⁶.

En los últimos tiempos, en nuestro país, gracias al sistema integral de salud (SIS) que beneficia a la población de menores recursos, son transferidos niños, adolescentes y adultos, desde ciudades muy alejadas del país hacia la capital en busca de una atención y cuidado de su salud en instituciones especializadas, como es el caso del INSN. Si bien la migración en este caso es transitoria, aun así, trae consecuencias para los padres/madres de niños que sufren padecimientos severos, y necesitan una atención especializada. Ante tal situación padres/madres se ven obligados a migrar del campo hacia la ciudad.

Se entiende por migración al movimiento o desplazamiento de los seres humanos sobre la superficie terrestre. El término migración tiene dos acepciones, una amplia, que incluye a todos los tipos de desplazamientos de los seres humanos y otra que sólo toma en cuenta aquellos desplazamientos que involucran un cambio de residencia de quienes los realizan. Así, en su significado más amplio se incluirán también a los movimientos oscilantes de la población entre la vivienda y el lugar de trabajo ⁶⁷.

Para cuestión de este estudio se tomó el término migración en relación al desplazamiento de padres/madres de familia del campo a la ciudad obligados por situaciones de salud de sus hijos, por las cuales hacen un cambio de hogar por las instalaciones de una institución de salud o albergues por tiempo determinado, que oscila entre días o meses e incluso años. Aunque algunos, por este motivo han migrado definitivamente de la zona rural a la ciudad, en este caso a Lima metropolitana.

Los padres/madres acompañantes de niños y adolescente con padecimientos de cardiopatías severas, deben desplazarse del campo a la ciudad hacia instituciones de salud especializadas como el INSN. Al dejar su hábitat, su cotidianeidad donde viven sincronizados con la naturaleza, en espacios abiertos, enfrentan un sin número de vivencias y dificultades generadas por problemas económicos, familiares, socioculturales (bajo nivel educativo), lo cual es reconocido por ellos, y lo manifiestan de la siguiente manera:

"No tengo dinero, ya se acabó la platita que traje de mi tierra [...] vendí mis animalitos, [...], no sé qué comerán mis hijos y mis padres ahora" (Flor del campo)

[...], "cuando no tenemos educación, es muy difícil encontrar trabajo en una ciudad tan grande como Lima". (Gato montés)

"Yo quisiera hacer algo, sin hacer nada me aburro, estoy piense y piense, pero ¿qué hago? fui por el mercado a ver qué puedo hacer, quiero vender bolsas, pero no tengo nada de dinero, la vida es muy dura fuera de nuestra tierra". (Jilguero)

Tanto el factor económico como el nivel educativo entre otros son factores, determinan la condición de vida de las personas, la carencia hace proclives a la inequidad y explotación, lo cual se relaciona con la salud, por su impacto sobre ella, así como el cansancio y el agotamiento que poco a poco mellan el bienestar de las personas que la padecen⁶⁸, como se aprecia en el siguiente discurso:

Al entrar en la unidad (3 PM), se le encuentra muy dormido al padre *Puquio*, despierta asustado y dice: *Perdóneme, me quedé dormido [...], estoy muy cansado, no duermo casi nada, en el día estoy aquí con mi hijo y la noche trabajo [...], estoy trabajando como guardián de un taller, es poquito lo que me pagan, pero me sirve para mandar algo a mi señora a Andahuaylas, [...], ya llevo tres meses aquí, no he dejado nada en mi tierra para mi otra hija, pensé regresar pronto, ahora no sé cuándo será. (Se nota mucha tristeza en su rostro). Doy gracias a Dios porque encontré en que trabajar. Solo metido en el hospital ya no soportaba, hasta me daba miedo volverme loco, sin dinero, mi hijo que está muy enfermo, el resto de mi familia como estará, [se rasca la cabeza y suspira profundo]. Se nota mucha ansiedad, por momentos su tono de voz cambia, se quebranta, hay pausas..., constante movimiento de las manos, miradas fijas hacia el piso, suspiros profundos de añoranza. (Cuaderno de campo)*

La hospitalización de un hijo genera en los padres/madres una gran carga emocional, se manifiesta como estrés, ansiedad; lo mismo sucede en el niño o adolescente, lo que aumenta su vulnerabilidad. El hospital para ellos es como estar en el extranjero, tienen que acostumbrarse a horarios, lenguaje, reglas, costumbres⁵³; aparte de ello tienen que soportar situaciones dolorosas cuando son sometidos a procedimientos invasivos. Si se encuentran solos, mayor es su miedo. Situación tal que demanda mayor comprensión, amor, afecto y quien mejor que la madre o el padre con su presencia brinda seguridad al hijo/a hospitalizados.

Es necesario ponerse en el lugar del otro, sacar a flote la sensibilidad humana, recordar que hoy somos cuidadores, pero mañana podemos ser cuidados. Las enfermeras al tratar con la salud, y el malestar de los niños en su práctica cotidiana desarrolla la capacidad y la sensibilidad para ofrecer un cuidado humano, esto le da la experticia de comprender las diferencias e ir más allá de la realidad física, es ver a la familia en su contexto, a los padres junto a sus hijos en el ambiente intrahospitalario⁶⁹.

La experiencia de hospitalización es percibida por padres/madres como una situación amenazante e incluso atemorizante, la que se asocia a perturbaciones en los procesos de adaptación personal, tanto los padres como sus hijos hospitalizados presentan niveles significativos de miedo y ansiedad ante la pérdida de la salud y en un marco desconocido, donde se pierde la intimidad o donde las demandas comportamentales pueden ser, en ocasiones, poco agradables para la persona⁷⁰.

El ingreso de un hijo en un hospital es extremadamente estresante para casi el 70% de los padres. Sin embargo, el grado de estrés disminuye a medida que su nivel educativo es mayor; los padres con mayor formación académica entienden mejor la situación, así como la información recibida por el personal sanitario. Estos mismos investigadores acotan que la presencia de estrés está en función de la duración de la estancia hospitalaria, éste se da desde la primera noche de hospitalización, y se incrementa a partir del segundo y tercer día, con tendencia a mantenerse en los días posteriores⁷¹.

De la referencia anterior se puede imaginar y comprender el alto nivel de estrés al que están sometidos los padres/madres acompañantes de niños y adolescentes migrantes en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología del INSN, permanecen semanas o meses con sus hijos hospitalizados por la naturaleza y severidad de la enfermedad cardiológica que sus hijos padecen; padres migrantes del campo a la ciudad, con bajo nivel educativo que no les permite un buen entendimiento de la información, con alteraciones en su roles de su vida cotidiana, y como añadidura tener que enfrentarse a una cultura diferente:

“No veo mucha mejoría en mi hijo, sigue haciendo fiebre. [...], pero no me informan bien, más les interesa saber otras cosas de mí. Yo he venido a que curen a mi hijo, no ha que averigüen mi vida, (hace ademanes de fastidio) me preguntan qué hago, cuanto gano, plata no tengo, he venido por el SIS. En Chota me han dicho que me darán todo aquí”. (León)

Es evidente la necesidad de una buena interacción padre/madre-equipo de salud, para hacer entender el proceso de a la hospitalización, y por otro lado es necesario incorporar a los padres/madres en el acompañamiento y cuidado directo de sus hijos hospitalizados para disminuir su estrés y el de sus hijos. Las enfermeras en su mayoría en condición de madres son conscientes de la necesidad de la presencia materna en la hospitalización del niño/a. Se observa en algunos comentarios que se vierten en los reportes:

“hay niños que no duermen, quieren compañía, reclaman la presencia de su madre; algunas veces lo acompañamos, otras no, porque tenemos muchos niños que atender. (Cuaderno de campo)

A lo que acota otra enfermera:

Por ejemplo, anoche Claudia (niña de 5 años), no podía dormir, llamaba constantemente a su mamá, quería que yo permanezca junto a su cuna, me cogía de la mano, apenas salía de la habitación lloraba y me llamaba, me dio tanta pena [...], tuve que pedirle a la Sra. [...] (Técnica de enfermería) que se siente junto a la cuna, acompañándola, solo así, pudo descansar un poco la niña”. (Cuaderno de campo)

Otro reporte señala la necesidad de la presencia materna, es el siguiente:

“en la hospitalización muchos niños pequeños no toleran la fórmula láctea, tienen gases, hay pérdida rápidamente de peso, lo que genera estancia hospitalaria prolongada (están meses en el hospital), demora en el tratamiento quirúrgico por las complicaciones: infecciones intra hospitalarias a repetición”. Cuando se les interrumpe la lactancia materna rápidamente presentan diarreas, es el caso de [...] que está con eritema de pañal severo, llora, y llora, por el dolor, se le coloca crema, se le hace higiene en cada cambio de pañal, pero no mejora. (Cuaderno de campo)

Como se aprecia es reconocida la necesidad de la presencia de la madre en el ámbito hospitalario, pero, existen contraposiciones, restricciones o disposiciones, aunque no existe como norma escrita, sino

que es justificada por el equipo de salud aduciendo que no hay un espacio adecuado para la permanencia de los padres/madres, si permanecen dentro del servicio habrá hacinamiento, y como consecuencia incremento de infecciones intra hospitalarias, por otro lado, se entorpecerían las actividades de enfermería, porque restarían tiempo al cuidado del niño para brindar atención a los padres/madres.

Pese a saber que existen normas que abogan por la permanencia de la madre en la hospitalización especialmente de los niños pequeños: como la carta de los derechos fundamentales de la unión europea, constitución política del Perú, Ley general de salud, etc. La mayoría de las veces se hace caso omiso a estas disposiciones.

Es indiscutible que la madre es la mejor compañía para un niño (a), sobre todo si es pequeño; no obstante, aún persiste en muchos países del mundo la rutina hospitalaria de separar y excluir a la madre del hijo hospitalizado, a pesar de todos los avances en la investigación que advierten del peligro de esta práctica que interrumpe el mantenimiento del equilibrio emocional madre-hijo^{71, 72}.

Si se trata de un niño lactante, o neonato la presencia de la madre es indispensable, ya que la alimentación ideal es la leche materna; al separar al niño de su madre se atenta contra la lactancia materna exitosa y todos los beneficios que trae consigo⁷³.

Al respecto una madre manifiesta lo siguiente:

Mi hijo me necesita, apenas tiene nueve meses, nunca me separo de él. [...], es mi primer hijo, [...], no quiere quedarse ni con sus tías, a veces lo encargo con ellas, porque tengo que hacer alguna gestión, siempre lo encuentro llorando, [...], tampoco yo estoy tranquila, peor si lo dejo solito aquí, en un lugar desconocido, mi niño tiene miedo, mire como se pone cuando las enfermeras se le acercan, se prende de mi fuertemente, esconde su carita en mi pecho, suda frio. Tiene miedo a las agujas [...], en la noche no recibe biberón solo mi pecho, conmigo está tranquilo, se sonríe, juega, si no me ve llora mucho. (Cuaderno de campo)

Por lo general, todos los niños pequeños independiente de que lacten pecho materno o no, siempre tienen miedo a quedarse solos, sobre todo en lugares y con personas desconocidas. Los pequeños sienten miedo al “daño corporal”, y los mayores a la muerte⁷¹.

“Mi hijo tiene miedo quedarse solito, (niño tiene 2 años 4 meses) lo dejo un ratito cuando bajo a comer algo, lo dejo dormidito. No me demoro y ya lo encuentro llorando desesperado”. (Cuzqueñita)

“Mi hijo no quiere quedarse solito, tiene miedo a que le pase algo, se siente muy mal [...], sufre mucho y yo también, por lo menos durante el día estamos juntos. Se trata de un (adolescente 15 años en muy mal estado” (Jilguero)

Los niños entre 4- 6 años de edad son los que más se estresan en comparación con los adolescentes, quienes comprenden mejor la situación y cuentan con más estrategias para afrontarla la interacción con el ambiente hospitalario, con el personal y con los procedimientos diagnósticos y terapéuticos, la separación del contexto sociofamiliar habitual, aparte de otras circunstancias personales se asumen como razones explicativas⁷¹.

Sin embargo, el profesional de enfermería da mayor prioridad y resalta en el reporte solo el cuidado en la dimensión biológica: alimentación, discomfort físico, poco se toma en cuenta el apego madre/niño, el cual se trasluce en el discurso de las madres. El primer caso, el niño mencionado se encuentra en la primera etapa de desarrollo humano de 0-12 meses, según Erik Erikson, confianza vs desconfianza, la cual se caracteriza porque el niño aparte de satisfacer sus necesidades básicas de alimentación y otras propias de su edad necesita el amor de sus padres para que adquiera confianza, optimismo y pueda desarrollarse debidamente.

El segundo caso se trata de un niño lactante mayor que cursa la etapa de autonomía versus vergüenza y duda entre 12- 36 meses. El niño recibe la atención apropiada de parte de sus padres, en esta etapa va adquiriendo poco a poco control de si mismo, independencia, y desarrollo

de su voluntad, si no se le ayuda a superar con éxito cada etapa de su crecimiento tendrán dificultades y problemas en su vida⁷³.

En base a esta teoría de crecimiento y desarrollo humano, y otras más que sustentan estas etapas, los profesionales de la salud deben tomar consciencia y ayudar a los niños a su cuidado a superar con éxito estas etapas. Es por ello necesaria que la madre acompañe a su hijo hospitalizado. No obstante, se aduce muchos argumentos en contra, tales como los que mencionaremos a continuación, vertidos en reunión con personal profesional y técnico al tratar el tema de la madre acompañante en la hospitalización del niño, señalan que la presencia de la madre en la hospitalización traerá:

“Recarga laboral para el personal de enfermería (no solamente se cuidará del niño, sino también de la madre), hacinamiento, aumento de las infecciones intrahospitalarias, malas relaciones interpersonales, desorden, mal trato al personal, hay padres/madres muy especiales, y exigentes lo que generará manifestaciones de estrés y pérdida de control en el personal, resquebrajamiento e incumplimiento de normas del servicio y de bioseguridad”. (Cuaderno de campo)

Los mismos argumentos, fueron expuestos por un grupo de enfermeras en el Complejo Hospitalario San Borja Arriarán de Santiago de Chile. Sin embargo, un equipo de salud encabezado por Barrera, realizaron un estudio en el mismo recinto, y comprobaron los beneficios que trae la integración de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado o ambulatorio, tales como mejoramiento de los cuidados del niño, reducción del costo de la atención médica al disminuir la estancia hospitalaria, mengua de las infecciones nosocomiales y sobre todo, el sostenimiento del rol afectivo y nutricional, que repercute en la calidad de vida del niño (a)⁷².

Se ven ventajas más que desventajas que trae consigo la permanencia e integración de la madre en el cuidado directo de su hijo hospitalizado^{74, 75}.

Entonces porque no adoptar esta experiencia, si se tiene la facilidad de capacitar a las madres para tal fin, ya que la mayoría permanecen en el hospital de manera continua dada su condición de migrantes de las zonas rurales, de esta manera también se les ayudará a adaptarse a una nueva situación. Muchas de los padres/madres salen por primera vez de sus ciudades de origen a la capital, donde tienen que enfrentarse a un ambiente extraño y desconocido, como es el hospital un ambiente no familiar y que ocasiona cambios en sus roles.

Como se hizo notar anteriormente, la hospitalización supone cambios cruciales en la vida del niño, o adolescente enfermo y sus padres, al interrumpir el desarrollo de actividades cotidianas de la familia. Vienen con muchas expectativas, y para ellos cuenta la primera impresión; siempre buscan una solución rápida y eficaz para una necesidad derivada del problema de salud, demandan una atención afectiva, que se preocupe no solo de sus problemas de salud si no de sus problemas personales, sociales, culturales, etc.

Por otro lado, las personas migrantes de las zonas rurales además de enfrentarse a un ambiente totalmente desconocido, a una cultura diferente, debe también adaptarse fisiológicamente, sobre todo los niños, adolescentes y padres/madres de la zona alto andina, ellos están acostumbrados a grandes altitudes las que aceleran el ritmo cardíaco y circulatorio para aumentar la capacidad de oxigenación pulmonar, en respuesta a la disminución de oxígeno atmosférico, situación que varía totalmente y que también puede traer problemas de adaptación cuando bajan al nivel del mar, tan igual a las personas que van de la costa a la sierra, sufren alteraciones corporales, emocionales por el cambio de temperatura, de ambiente, etc. Todos estos aspectos es necesario tener en cuenta para un cuidado oportuno, humano y transcultural.

La hospitalización genera tanto en los padres como en los hijos una adaptación al nuevo entorno, produciendo estrés la separación entre ambos^{74.75}. Lo manifestado indistintamente por cada autor concuerda con los resultados de este estudio donde se ha encontrado padres/madres de niños y adolescentes acompañantes en el proceso de hospitalización muy estresados, al enfrentarse a la realidad diferente y hasta cierto punto hostil, los que refieren experimentar temor, inseguridad, sufrimiento, sentimientos encontrados: ira, vergüenza, culpa, impotencia, intranquilidad, desasosiego, soledad, incomodidad y desamparo, cuyas vivencias se evidencian mediante las siguientes manifestaciones:

"Yo llegué a emergencia estresada, con mucho miedo, es la primera vez que salimos de mi pueblo mi esposo y yo. "No tenemos a nadie, ni conocemos a nadie aquí en Lima". Uds. No saben lo que se siente, es un miedo terrible, muchas cosas pasan por la cabeza... quiero que nos tengan paciencia, porque Uds. no viven lo que nosotros vivimos con nuestro hijo..." (Floripondio)

"Cuando recién llegué tenía vergüenza, miedo, no me dejaban casi ver a mi hijo estaba en la sala de intermedios. Solita lloraba en esas sillas de afuera. Me siento muy sola y triste. No tengo familia aquí". No, no se imaginan, ni saben lo que uno está pasando. (Flor del campo)

"Estoy muy preocupada por la sangre que me piden para mí hijo, soy de provincia no tengo a nadie, ni conozco a nadie aquí en Lima, no tengo donantes, (...). Todo es diferente aquí, da miedo salir a la calle, aquí mismo en el hospital me siento rara" (Urpi: Paloma)

[...], "me da miedo que se muera mi hijo, nadie ve mi preocupación". (Perla)

Me preocupa perder mi puesto en el mercado, como está cerrado lo pueden invadir [...]. Aunque mi mayor preocupación es la enfermedad de mi hijo, [...], converso con otros familiares, pregunto, todos tenemos dudas, miedo, unos a otros nos damos ánimos, estamos tristes, estresados. (Lirio)

"poco salgo tengo miedo, la ciudad es tan grande puedo perderme o me puede pasar algo y quien se haría cargo de mi hijo, aquí no conozco a nadie" (León)

[...], cuándo se sale por primera vez de nuestra tierra se sufre, se extraña todo, en la ciudad es diferente no sabemos ni por donde caminar. Yo en mi tierra conozco todos los cerros porque camino por ellos todos los días con mis animales, pero aquí me da miedo cruzar las calles. [...]. (Puquio)

Los padres/madres se sienten solos, sin ayuda de ninguna clase, desprotegidos, el miedo es el mayor sentimiento que experimentan ante la enfermedad de sus hijos, y frente al desplazamiento de sus lugares de origen hacia la capital en busca de la salud. El miedo es una sensación desagradable de angustia, provocada por la presencia de un peligro real o imaginario. Es un sentimiento de desconfianza que impulsa a creer que ocurrirá un hecho contrario a lo que se desea. Y también, como una emoción básica que rige al ser humano^{76, 77}. Aparte de los factores ya mencionados como desencadenantes del miedo, también la incertidumbre, la incomunicación. No saber nada de un ser querido enfermo, aumenta el miedo, como lo manifiestan los padres/madres:

"En emergencia no nos dejaban verlo, no sabíamos que lo hacen, que medicamentos le ponen nada, nada, las enfermeras van de un lado a otro apuradas. Les hablamos, pero no nos hacen caso". (Floripondio)

"Al inicio de la hospitalización de mi hijo, aquí en este servicio, casi no me dejaban verlo, estaba en la sala de intermedios. Solo Dios sabe lo que yo sentía, [...], todas las mañanas que venía aquí, tenía mucho miedo de que me den una mala noticia sobre mi hijo... hay que estar rogando. [...]. Para que nos informen sobre los análisis los procedimientos que le han hecho, pero nadie nos dice nada" (Flor del campo)

Cuando el hijo es separado de la madre por diversas circunstancias se genera en ella incertidumbre, suspenso, desconfianza, dolor y sufrimiento. Los profesionales de la salud, al tener una perspectiva poco clara de aquello que los padres valorizan, reducen la posibilidad de dar una respuesta efectiva a sus necesidades, lo que contribuye a incrementar la ansiedad e inseguridad en los padres⁷⁶.

Por otra parte la condición de migrantes, no solo afecta a cada uno de los padres/madres acompañantes de manera individual, si no que genera gran impacto en la familia; al desplazarse del campo a la ciudad con el hijo enfermo, el padre o la madre, dejan a su suerte al resto de los hijos, sus tierras quedan parcialmente cultivadas o abandonas, pérdidas de sus cosechas o sembríos, animales, pérdida laboral etc.; tanto la enfermedad del

hijo/a como la migración en busca de la salud agravan y deterioran aún más el nivel de vida de estas personas. Lo manifiestan así:

“estoy muy preocupada por mis otros hijos, no sé cómo estarán en mi tierra” [...]. (Urpi: Paloma)

“Me preocupa mis otros hijos mi esposo, como estarán”, [...], trabaja como mecánico [...], a lo que puede los atenderá, no es lo mismo. (Repite lo mismo y mueve la cabeza negativamente)” (Lirio)

“Mamita!, ya no aguanto, extraño mi casa, a mis hijos, a mis padres, están muy viejitos, como estarán mis animalitos, mi chacrita, ya se abra perdido la cosecha de frijoles, llevo dos meses aquí, no sé nada de mi tierra” (Flor del campo)

[...]. Estoy preocupado, ya estoy 30 días aquí, recién inicia el tratamiento con antibióticos, me dicen que dura 40 días, veo a mi hijo cada vez más flaquito y ese cansancio que no se le quita, no come nada, por otro lado, me preocupa el resto de mi familia, no he dejado nada para mi familia, apenas avancé a limpiar mi terreno para sembrar maíz y pan llevar, tal vez mi señora pueda hacer algo, si no que comeremos este año. [...]. Yo quisiera hacer algo, sin hacer nada me aburro, estoy piense y piense, pero, qué hago [...]. Desde que me dieron la mala noticia de mi hijo no tengo tranquilidad, me parece un mal sueño, ahora como le digo a mi señora lo que está pasando, a mi hijo que le digo, aunque él se da cuenta, me pregunta, pero yo cambio el tema no sé cómo decirle la verdad, que nada pueden hacer por él. (Jilguero)

“Felizmente ya está operado mi hijo, pero la herida está infectada dicen, [...] eso me preocupa mucho, porque retrasa el regreso a mi tierra. [...]. Llevo 3 meses aquí, no he dejado nada en mi tierra para mis otros hijos, pensé regresar pronto, ahora no sé cuándo será. (Se nota mucha tristeza en su rostro). Doy gracias a Dios porque encontré en que trabajar. Solo metido en el hospital ya no soportaba, hasta me daba miedo volverme loco, sin dinero, mi hijo que está muy enfermo, el resto de mi familia como estará”, [se rasca la cabeza y suspira profundo). Se nota mucha ansiedad, por momentos su tono de voz cambia, se quebranta, hay pausas..., constante movimiento de las manos, miradas fijas hacia el piso, suspiros profundos de añoranza”. (Puquio)

Según las manifestaciones de los padres/ madres entrevistadas, todos coinciden en la gran preocupación que les embarga por diferentes motivos, pero el principal es la enfermedad del hijo, por la cual han tenido que dejar todo en su tierra para trasladarse a la capital en busca de salud, y soportan in confort y penurias:

“Estoy cansada, pero soporto por mi hijo. Desde que estoy aquí, no puedo dormir, estoy solo sentada en esta silla chiquita, a veces como a veces no” (Urpi: Paloma)

"Me siento aburrida, muy aburrida si no fuera por la salud de mi hijo ya me iría a mi pueblo". (Floripondio)

"Por la salud de mi hijo todo, todo lo he abandonado prácticamente, para venir aquí vendí dos terneras, pero ya se me acaba la plata, estoy preocupada". (Flor del campo)

"he tenido que dejar el trabajo para cuidar a mi hijo...quiero estar con él hasta el final" (Norteño)

[...], a decir verdad, no me siento bien aquí, estoy muy aburrido, pido a mi Dios me ayude, me dé fortaleza y paciencia para soportar esta situación que me ha tocado vivir con mi hijo, a veces me conformo viendo a tanto niño jóvenes enfermos, me digo no solamente soy el que sufro hay muchos más. [...]. (León)

La preocupación es un estado de desasosiego e intranquilidad de la persona, si no encuentran los padres/madres solución a los problemas patológicos de sus hijos, las preocupaciones dan paso al estrés, el cual es una forma de responder a situaciones amenazantes internas o externas, la persona moviliza recursos fisiológicos, psicológicos y sociales. Entre los síntomas que se presentan en el estrés son ansiedad, temor, preocupación, inseguridad, miedo, dificultad para decidir, dificultad para pensar entre otros, como lo apreciamos en las manifestaciones hechas por los padres/madres.

En el aspecto fisiológico el estrés produce sudoración, tensión muscular, taquicardia, dolor de cabeza, problemas gastro-intestinales, etc.⁷⁷.
⁷⁸. Los problemas tensionales dan origen a la somatización, aunque, No todas las personas reaccionan de la misma manera, algunos pueden presentar reacciones leves, otros muy fuertes que dificultan el desenvolvimiento o la progresión hacia la recuperación, o a la desesperación ⁷⁸. Como se ve en los siguientes discursos:

¡Mamita!, [junta sus manos en ademán de súplica], ya no aguanto más, me duele la cabeza, los riñones... (Señala la región lumbar), no puedo dormir, estoy muy preocupada, desesperada por la salud de mi hijo, [...], ya no sé qué hacer, (llora cubriéndose el rostro con sus dos manos). (...), por favor mamita ayúdame a que lo operen a mi hijo, dígame que soy su familia, (...). (Flor del campo)

Ante la desesperación también aparecen sentimientos encontrados como una paradoja, lo cual se evidencia en el siguiente discurso:

[...]. Mire ahora yo no puedo trabajar, ni hacer nada, nada por la salud de mi hijo, nadie sabe lo que siento, por momentos parece que mi corazón quiere dejar de latir por esta desesperación [...]. Veo pasar a las enfermeras y doctores alegres, riendo, siento rabia por dentro me digo porque no hacen nada por mi hijo, pero al mismo tiempo veo que sí hacen todo lo que está en sus manos. [...]. (Jilguero)

Un padre, al recibir la noticia sobre los resultados del estudio completo de la patología del hijo y de la decisión de la junta médica, se queda quieto, perplejo, atónito, solo atina a llorar, al parecer no entiende de la gravedad del caso, se limpia las lágrimas con las manos y vuelve a preguntar ¿pero se pondrá bien?, recibe por respuesta un ¡no! contundente, no se puede hacer nada por él, es mejor que se lo lleve a casa, ahora se le da de alta para que se lo lleve. Se retira sin decir nada dirigiéndose hacia la salida, detrás va el hijo mayor muy triste tratando de entender la situación. (Cuaderno de campo)

En los padres/madres de niños hospitalizados con frecuencia aparece el estrés ante la impotencia de no poder hacer nada para ayudar a sus hijos, calmar el dolor, y disminuir la ansiedad; alteración en sus roles, problemas económicos, etc. Podemos constatar que la separación del niño con sus padres es el principal estresor ante la posibilidad de muerte, o de una discapacidad esto afecta a los niños y sus padres durante la hospitalización, por tal motivo no quieren separarse de ellos, muchas veces son incomprendidos y no se les permite acompañar a sus seres queridos, incrementando su sufrimiento, como lo evidencian de la siguiente manera:

"Tengo miedo dejar a mi hijo solo, parece que cuando regrese no lo voy a encontrar, lo veo muy mal, temo que se complique su enfermedad". Por eso me quedo en emergencia todas las noches, porque aquí no permiten quedarme" (Floripondio)

Sufro mucho al ver a mi hijo que no puede caminar, era un muchacho sano, deportista [...]. Ahora me da miedo que se quede baldadito (discapacitado), [...]. (Flor del campo)

"Aparento estar tranquilo, por dentro tengo mucho miedo, sé, que se acerca el final, a mi hijo lo veo cada vez más malito, se va apagando poquito a poquito como una lucecita" (abrazo con fuerza a su hijo que lo tiene en brazos, brotan las lágrimas, se queda en silencio contemplando al hijo). (Norteñoito)

"Me vienen tantas cosas a mi cabeza: pienso quizá no podrán curar a mi hijo, cada día lo veo peor". Siento tanta tristeza no poder ayudarlo, [...], ni tampoco tenemos familia quien nos apoye". (Torete)

"Cuando uno tiene un hijo enfermo, y si la enfermedad es grave, no se puede estar tranquilo, cada día que vengo al hospital pienso en lo peor, el corazón late con fuerza por el miedo que tengo a recibir una mala noticia". (Águila)

[...], converso con otros familiares, pregunto, todos tenemos dudas, miedo, unos a otros nos damos ánimos, [...], estamos tristes, estresados." (Cusqueñita)

La gran preocupación o temor en los padres es perder al hijo por causa de la enfermedad o que éste quede discapacitado, por lo cual abandonan sus actividades o trabajo para dedicarse al cuidado exclusivo del hijo:

Aquí lo más importante es ayudar a los padres adaptarse a la nueva situación, teniendo en cuenta que cada persona difiere una de otra por lo tanto necesitan un tiempo distinto, paciencia y trato humano. Los padres/madres responden ante la enfermedad de su hijo/a de manera emocional muy compleja. Resulta evidente que la privación de la convivencia familiar, como consecuencia de la hospitalización, modifica de forma sensible y relevante la conducta del niño y de sus familiares más cercanos.

Al respecto, distintas investigaciones afirman que las reacciones de los niños están, en gran medida, influidas y determinadas por las de sus padres; por lo que es preciso prestar atención a la influencia de los padres sobre las experiencias emocionales de los niños hospitalizados⁷⁶.

Las actitudes de los padres y sus expectativas pueden mediar la percepción y el comportamiento infantil, así como las reacciones del niño ante los eventos médicos. Si demostramos que se plantean determinados problemas psicosociales, conductuales y educativos en los padres de niños hospitalizados, y puesto que hemos reconocido que los padres influyen en la adaptación pediátrica a la hospitalización, deberemos intervenir para tratar

estos problemas de manera adecuada, trabajando en equipo y de manera interdisciplinar todos los profesionales implicados en la hospitalización infantil (médicos, enfermeras, etc.)⁷⁶.

La conglomeración de todos estos factores agrava la situación de estrés, el que es manifestado por sentimientos de culpa, cansancio, insomnio, cefalea, agotamiento, dolores osteomusculares, incomodidad, aburrimiento, y por otro lado la incertidumbre sobre la evolución de la enfermedad del hijo/a les doblega.

El miedo genera aprensión, desasosiego, malestar, su característica principal es la sensación de tensión, preocupación y recelo por la propia seguridad o la salud habitualmente acompañada de una sensación de pérdida de control^{77, 78, 79}. Aunque los entrevistados refieren soportar todo por amor a sus hijos, lo que se confronta con los siguientes discursos:

“soporto todo por mi hijo, no me aparto de él, lo cambian de una sala a otra cuando se pone mal y yo con él. “Aquí en esta sala no me separo de mi hijo, él no puede levantarse, yo lo ayudo, lo cargo, pesa mucho, pero hago lo posible para alzarlo, lo acompaño, él nunca ha estado enfermo, de un rato a otro se desmayó, [...], nunca se ha quejado de nada, está deprimido, quiere irse ya [...], también yo estoy aburrida. [...]. (Calla, se coge la cabeza con las dos manos como que se alisa el cabello hacia atrás, luego se dirige hacia la cabecera del hijo dormido bajo sedante, se acerca, lo acaricia, besa el rostro, y se sienta junto a la cama a velar su sueño)” (se observa a la madre agotada, pálida, ojerosa, adelgazada). (...). Estoy cansada, desde que estoy aquí, no puedo dormir, estoy solo sentada, a veces como a veces no. No sé hasta cuando estaré así. Como ve Ud., siempre estoy aquí, en el día sentada en esta silla chiquita. [...]. Todo sea por la salud de mi hijo”. (Flor del campo)

“Mi esposo y yo estamos muy aburridos, él reniega, le doy ánimo, pero demora mucho la operación de mi hijo”. Solo sentada me aburre, me duele la espalda, los riñones” (señala con sus dos manos la región lumbar)” (Floripondio)

“Mi hijo también se aburre, no encuentra tranquilidad, solo acostado le duele todo su cuerpo. Ve, él no se desprende de mí, todo el día lo tengo así, alzado en brazos esto cansa” (Nortañito)

Si no fuera por la salud de mi hijo ya regresaría a mi pueblo, no me acostumbro aquí, no hago nada, [...], la ciudad es estresante, [...].mi hijo también está aburrido quiere irse a casa, extraña a su mamá, a sus hermanos, y a sus amigos [...]. (Gato montés)

El diagnóstico de una enfermedad infantil grave o prolongada, así como una estancia hospitalaria larga afecta lógicamente a los padres/madres, niños y adolescentes, lo que obliga a adaptarse a una nueva vida generando conflictos y tensiones. Su impacto sobre la familia puede provocar efectos penosos y devastadores⁷⁶.

Por lo tanto, es comprensible el cansancio físico y el estado de ánimo de los padres/madres en el proceso de hospitalización de sus hijos, es loable tanto sacrificio que realizan, lo que demuestra el amor incomparable e incondicional, permanecen todo el día y noche en un ambiente cerrado, ajeno e incómodo, o vienen estresados desde el trabajo. Esta situación es precisamente que algunas de las enfermeras aluden en sus opiniones: “Falta de espacio físico, falta de condiciones para albergar y dar confort a la madre o padre acompañante”.

En este sentido interpretamos que la opinión vertida por ellas, no es en contra de la presencia de la madre/padre en el ambiente intrahospitalario, más por el contrario se está pensando en el bienestar y la salud de los padres, lo que sí es cierto y necesario es dar apoyo emocional, y buscar estrategias de solución al problema de permanencia de madre acompañante, ya que por su condición de pobreza o pobreza extrema de la mayor parte de padres/madres, muchas veces se sienten marginadas o discriminadas como lo manifiestan:

“En nuestro pueblo no hay especialistas como aquí, son buenos profesionales, por eso son sobrados, a las personas humildes no nos tratan bien” (Gato Montés)

“Será porque somos pobres, no tenemos dinero, nos atiende el SIS, por eso no hay buena atención”. (Cusqueñita)

Triste es ser pobres, si tuviera plata seguro que ya estuviera operado mi hijo y no nos tratarían así”. (Flor del campo)

Aquí se trata de la experiencia individual de cada padre/madre, este factor está más condicionado por las percepciones personales que por una

necesaria existencia objetiva de discriminación. A parte de los factores ya mencionados como desencadenantes del estrés, tenemos también el tiempo de espera para el tratamiento de sus hijos, sobre todo cuando es necesaria una intervención quirúrgica.

La estancia hospitalaria prolongada en muchos casos trae infecciones agregadas intrahospitalarias, recaídas, tras recaídas de proceso respiratorios en los niños, e incluso la muerte.

Muchos niños permanecen por meses hospitalizados, lo que genera complicaciones: “infecciones intra hospitalarias a repetición” y desesperación en sus padres. Este malestar por el tiempo de espera genera angustia, desesperación, sentimientos de ira, impotencia, desasosiego y soledad, en las madres/padres acompañantes, lo manifiestan de la siguiente manera.

“[...] Llevo cuatro meses aquí y no sé cuantos más me quedan, me siento cansada. No hay cuando operen a mi hijo”. (Flor del campo)

“Cuando subí a este servicio con mi hijo pensé que lo iban a operar rápido, y pronto regresaría a mi tierra, pero no es así, llevo, 2 meses y nada. (Floripondio)

“Yo vine de mi tierra con mucha esperanza de tener una rápida solución al problema de salud de mi hijo, pero veo que hay mucha indiferencia “al problema de salud de mi hijo; [...], ahora no sé qué pensar, ni que hacer, [...], me siento desesperada, no hay cuando lo operen a mi hijo, pregunto, no me dicen nada, me da tanta rabia, pero tengo que quedarme callada. [...], demora mucho la operación, ya van cuatro meses de espera, recae, y recae, [...], dos o tres días está bien, después otra vez lo intuban, ahora cuando saldrá de esa máquina”. (Lirio)

Las enfermedades cardíacas congénitas son patologías crónicas, pueden además ser importante problema de discapacidad, y causa más muertes en el primer año de vida que cualquier otro defecto de nacimiento⁸⁰. Existe una variedad de tipologías, para su diagnóstico Diferencial en nuestro medio es necesaria una serie de exámenes, los que demandan algunas veces tiempo, otro factor de la estancia hospitalaria de los niños/as es la escasez de insumos, el estado deteriorado del organismo

del niño, etc. Muchas anomalías necesitan un seguimiento cuidadoso. Algunas sanarán con el tiempo, mientras que otras necesitarán tratamiento con una o más cirugías. Así como existen patologías que solo recibirán cuidados paliativos por su gran severidad.

Este conocimiento debe ser informado de manera clara a los padres desde el inicio del diagnóstico. Ya que ellos vienen con muchas expectativas y sobre todo con esperanza de solución al problema de salud de sus hijos/as. La esperanza es una respuesta útil ante la amenaza de la enfermedad, le da sentido a la búsqueda de ayudas internas y externas para poder comprenderla, por ello se convierte en un eje central del cuidado de enfermería. La esperanza minimiza los pensamientos negativos, lleva a compartir las experiencias con otras personas que están viviendo la misma situación con quienes se fortalecen las relaciones y se evita el aislamiento, permite dar un cuidado multidimensional y promueve la inclusión de nuevas estrategias que fortalecen el cuidado de enfermería⁵⁸.

Sin embargo, cuando no encuentra respuestas positivas a sus demandas surge la desesperanza, la que implica el desaliento y la duda que se generan en los padres/madres ante las experiencias negativas de la enfermedad o ante la enfermedad misma en sus hijos, trayendo como consecuencia sentimientos de tristeza, soledad y desesperación. Los padres con desesperanza tienen dificultad para comprender y aceptar la enfermedad, las opciones de recuperación se ven limitadas y la persona es incapaz de transmitir alegría y sentimientos positivos a aquellas personas que se encuentran a su alrededor⁵⁸.

Es precisamente, lo que se observa en muchos padres/madres que llegan al INSN, por ser una institución de alta especialidad, los niños y adolescentes ingresan con múltiples padecimientos complejos, crónicos y en algunos casos no solucionables, por lo tanto es obvio que la estancia

hospitalaria en algunos casos se prolongue por estos motivos; lo importante es que todo el equipo de salud busque estrategias para optimizar la atención y el cuidado que se brinda a los pacientes pediátricos, sobre todo debe haber una buena comunicación e información clara, sincera, tampoco dar falsas esperanzas en ciertos casos a los padres, sino que es preciso hablar siempre con la verdad.

Es necesario que los padres/madres conozcan la enfermedad y aprendan a aceptarla; es sabido que aceptar una enfermedad es difícil, pero, si hay un buen apoyo, un acompañamiento, se logra con el tiempo manejarla, a buscar mecanismos que favorezcan la recuperación de sus hijos o el mantenimiento de sus vidas. Por otra parte, habituarse a la enfermedad ayudará a los padres a continuar con sus vidas, a centrarse en atender a sus otros hijos y continuar con las labores y los compromisos previos.⁵⁸

Ante la espera prolongada, el devenir de los días en los padres/madres aparece ese sentimiento denominado nostalgia, la que alude claramente a un estado de añoranza, de tristeza por estar ausente de su terruño, el hogar, la familia y el anhelo del retorno a su hábitat natural, al respecto manifiestan:

“La vida aquí es diferente [...], todo es caro, [...], extraño mi tierra, mi casa, mi cama, el aire fresco, el sol radiante de las mañanas que aparece tras las montañas en el verano, hasta extraño el canto del taraxchi y el pukupuku (los pajaritos, sonrío tenuemente); continúa diciendo: vivo cerca del lago, hay muchos peces, a diario comemos pescado fresco, [...]. Urpi (Paloma)

“En mi pueblo tenemos una chacrita, cultivamos frutas: naranja, mandarina, plátanos, etc., yuca; trabajando la tierra y viendo crecer las plantas nos distrae; tenemos animalitos; nos bañamos en el río, rico nos refresca del calor. [...], aquí no tenemos nada.” Floripondio

“Vivo en la chacra, allí sembramos papas, cebada, trigo, criamos vaquitas, gallinas, cuyes, dentro de nuestra pobreza somos felices. [...], estamos juntos toda la familia, aunque sea compartiendo un poco de agua, pero juntos, ahora separados por la salud de mi hijo. [...] yo estoy acostumbrada a caminar bastante, temprano salgo a ver mis animales al campo, a ordeñar mis vacas, regreso a casa con la leche, además saco papas, choclos, frutas frescas que recojo en la chacra; aquí solo

sentada se me engarrotan las piernas [...]. cuando duerme mi hijo, a veces salgo por el mercado voy a estirar las piernas. Cuando recién llegué aquí al hospital tenía vergüenza, no sabía ni usar el baño, para asearme pagaba un sol en los baños del mercado [...]. (Sonríe). Flor del campo

“mi señora últimamente está muy cansada, dice que se siente como en la cárcel, ya no soporta estar solo en el hospital, no sale a ningún sitio; cuando está en la casa está ocupada con los animales, la chacra, tenemos una pequeña parcela sembramos fruta y verduras. Ella vendía en el mercado, ahora aquí sin hacer nada es muy difícil la situación”. Torete

“Vivo en el campo, mi casa está retirada del pueblo, algunos domingos bajamos, [...], mantengo a mi familia con el producto de la siembra, tenemos algunas vaquitas, y aves de corral; cuatro hijos en el colegio. En el campo se trabaja duro, si no, no se come; mis cholitos desde pequeños ayudan en el campo, jugando, jugando siembran, ayudan con los animales, traen el agua de la quebrada para que cocine su mamá, así pasamos nuestra vida. [...], aquí solo sentados duele la cabeza” (mueve constantemente la cabeza). León

Es verdad lo que afirman los padres/madres participantes, en la ciudad carecen de todo. La vida rural es muy diferente, es más sencilla y tranquila, las personas viven rodeadas de la naturaleza, disfrutan de aire puro y de los frutos que produce la tierra. La mayor parte de padres/madres entrevistados se dedican a la agricultura y crianza de animales, o realizan pequeños negocios; los niños ayudan en las faenas desde muy pequeños. Sus casas son rústicas, carentes de servicios básicos, esta realidad crea a la persona dificultades en la ciudad. Por otra parte, las personas que viven en las zonas rurales están acostumbradas a recorrer diariamente grandes distancias como lo manifiestan, mientras que en la ciudad hay una fuerte tendencia al sedentarismo. Como se vio anteriormente muchos de ellos ni siquiera salen del hospital durante todo el tiempo de hospitalización del hijo/a.

Cuando los padres/madres, migran a la ciudad su estilo de vida se altera sustancialmente. La migración afecta de diversas maneras el bienestar y su salud. Al desplazarse dejan atrás todo lo que les pertenece. Sin embargo, cada persona tiene sus propias peculiaridades, su forma de ser, su propia historia, solo lo sabremos parte de ella cuando estamos dispuestos a conocerla mediante el acercamiento sincero.

Segundo tema cultural:

Cosmovisión y conflictividad en la relación transcultural enfermera-padre/madre acompañante.

Las “relaciones interculturales deben establecerse en base al respeto, la valoración a la diversidad y el enriquecimiento mutuo con el fin de entenderse y evitar los conflictos; si estos aparecen deben ser resueltos mediante el respeto, el diálogo, la concertación y la escucha mutua⁸¹.

Es una obligación de los profesionales de la salud conocer y aceptar la cultura del otro, y saber que ningún grupo cultural está por encima del otro. La existencia de muchas identidades culturales en la población está construida desde el ámbito y la influencia de su cultura que genera diferentes miradas acerca de la realidad, el mundo, la vida, el cuerpo, la salud, la enfermedad y la muerte ^{5, 82}.

Aunque resulta evidente que ninguno puede aspirar a conocer completamente innumerables aspectos de las culturas de los pacientes, pero, sí, es aconsejable hacer un esfuerzo para ampliar el conocimiento sobre ellas, igual que lo es adoptar una actitud flexible y abierta, con el objeto de aceptar la diferencia cultural como algo enriquecedor que nos lleva a ser culturalmente competentes en el ejercicio de nuestra profesión.^{82, 83}

Se entiende por transculturalidad al proceso de comunicación entre diferentes grupos humanos, con diferentes costumbres, cuya característica fundamental” es la horizontalidad”, lo cual quiere decir que ningún grupo cultural está por encima del otro, más por el contrario debe haber promoción de igualdad, integración y convivencia armónica entre ellos⁴¹.

Sin embargo, las relaciones transculturales entre las enfermeras y los padres/madres de niños y adolescentes hospitalizados, habitualmente son

muy complejas por la tendencia de ser abordadas de manera vertical, en un contexto cultural dominante, donde los profesionales de la salud en su creencia que su cultura es la mejor desvalorizan la cultura del otro, es por ello que en el cuidado del niño se ve a los padres/madres o familia en general como elementos externos. La práctica de enfermería aún sigue orientada hacia un modelo biologista, dejando muy lejos los aspectos psicológicos, familiares y socioculturales^{84, 85, 86}.

Las enfermeras actúan como profesionales expertos; las relaciones están basadas en el rol de la enfermera como profesional que tiene un conocimiento del cual carecen los padres/madres, y que hace y enseña lo que hay que hacer según su criterio, como vemos hay prioridad del proceso técnico, no se toma en cuenta la opinión de los padres, salvo el consentimiento informado en procedimientos invasivos o cirugía hecho por el médico^{87, 88}. Existen estudios que aseveran que la competencia técnica es predominante en la atención sanitaria cuya evidencia queda explícita en el comportamiento enfermero a través de los discursos y conductas culturales en salud¹⁴.

Son diversas teóricas las que dan cuenta de la incongruencia del enfoque y cuestionan el aspecto predominantemente médico y las características prescriptivas de forma mecanizada, fragmentada e impersonal; sus acciones se hacen repetitivas, rutinarias, su terminología refleja la influencia del modelo biomédico aun predominante. Es considerando la imposibilidad de ser efectuado el cuidado directo por la enfermera, las acciones del proceso de enfermería son planeadas a través de informaciones de las demás categorías, o de un breve y superficial contacto con el paciente²⁹.

Aún existen elementos como la ceguera cultural, los choques de culturas, imposiciones y etnocentrismo, que influyen negativamente en el

cuidado enfermero. El hecho de pertenecer a un grupo cultural diferente al del paciente hace que primen nuestros valores, comportamientos y actitudes, desconociendo la implicancia de los fenómenos culturales en el cuidado que se brinda. Sin embargo, en la planificación del cuidado enfermero deberían ser reconocidos los datos referentes a las tradiciones de salud, creencias, o “sanción”, prácticas alimentarias, hábitos costumbres, restricciones culturales, lenguaje, nivel educativo, redes de apoyo familiar, sistemas de apoyo comunitario de la persona a quien se cuida³.

Por lo que Leininger aborda las nuevas exigencias que las profesionales de enfermería, se le plantea en un mundo más multicultural. Dentro de un enfoque holístico de una enfermería transcultural, los seres humanos deben recibir cuidados adaptados a sus diversas condiciones culturales⁴.

A propósito, se presentan algunas manifestaciones con respecto al cuidado enfermero desde la perspectiva de padres en la hospitalización del niño:

“La enfermera se acerca para ver si está bien la vía o si le duele algo o si los niños la llaman por ejemplo mi hijo cuando le duele la cabeza, le dan su pastillita, [...] “el trabajo de algunas enfermeras es solo colocar el medicamento, y vigilar las máquinas” (monitores, bombas de infusión, Ventilador Mecánico., etc.), y nada más, andan muy apuradas [...] pero, no, no son todas” (Cuculí)

“las enfermeras atienden bien a mi hijo le dan su tratamiento a la hora, su alimentación, le preguntan si hay dolor para darle su pastilla, lo sedan para que descanse, [...], a veces mi hijo está intranquilo no descansa nada, nada” (Jilguero)

“Algunas enfermeras, cuando un niño llora preguntan si tienen dolor, controlan la temperatura, [...].si tienen fiebre les dan su medicina y se retiran; hay otras que no nos miran, no nos preguntan cómo nos sentimos nosotras las madres, a veces quiero conversar con alguien, pero no me dan confianza”. (Lirio)

Al respecto, es necesario conocer y estar entrenadas en habilidades y destrezas para reaccionar adecuadamente ante las dificultades del enfermo y de su familia”; el cuidado de enfermería no puede reducirse solo a habilidades técnicas si no que es muy importante desde el proceso de

formación percibir la espiritualidad, la ética, la sensibilidad y el carácter de las personas a quien se cuida⁸⁸. Cuidar es una actividad humana que se define como una relación y un proceso cuyo objetivo va más allá de la enfermedad, se manifiesta en la práctica interpersonal, que tiene como finalidad promover la salud y el crecimiento de la persona⁸⁹. Tal como se devela en los siguientes subtemas:

A. Barreras Relacionales: comunicación y cultura.

La comunicación entre la persona se da a través del lenguaje, por medio del cual se manifiesta los sentimientos, las emociones, los pensamientos, etc. El lenguaje es el medio que facilita la comunicación. Existe lenguaje, escrito, oral, mediante signos, utilización de las manos, la expresión corporal, los gestos.

La comunicación es una necesidad humana básica, se inicia con el encuentro con la otra persona, de esta relación dependerá la calidad de los procesos relacionados con la salud que se lleven a cabo⁹⁰. Es necesario ser conscientes para buscar mejorar nuestro estilo relacional. La relación profesional/enfermo y familia es una relación especial, no es superficial, pero tampoco es íntima⁹¹. Es conveniente que los profesionales de la salud desarrollen un estilo de relación asertiva. En toda relación debe existir congruencia, empatía y la consideración positiva incondicional⁹².

Una buena comunicación es fundamental en la relación que se establece entre profesionales pacientes y familiares, en caso de niños los portavoces son los padres, y también depende de que la persona enferma comprenda la situación y asuma responsabilidades, así como que haga el cumplimiento correcto del tratamiento, cuyos aspectos contribuyen de forma decisiva a una evolución favorable de la enfermedad⁹¹.

Para que estos objetivos se logren, es necesario que el profesional de enfermería tenga un conocimiento básico de las diferentes creencias culturales, valores, prácticas y estilos de vida que se dan entre los diversos grupos de padres/madres que son admitidos en el hospital; de lo que se desprende que es preciso que se produzca una comunicación intercultural⁹³.

La hospitalización de niños constituye un evento en que hay necesidad de contar con una mejor comunicación, e información adecuada con los padres/madres, los que reclaman una comunicación clara y coherente. Muchos de los cuales hacen la distinción directamente entre el trato recibido en el hospital en particular respecto del personal médico y de enfermería, como que no les explican bien, no entienden las indicaciones, no se dan el tiempo necesario y atienden a la rapidez, por otro lado, los hacen esperar mucho tiempo. Solicitan mayor entendimiento con los trabajadores de salud y la aceptación de su cultura adecuándolo al servicio ofertado^{94, 95}.

Dado que, en la actualidad en el ámbito hospitalario, el enfermo y su familia son entes pasivos, dependen de la estructura y de las normas institucionales. El poder es definido como el potencial de influir en las creencias, actitudes o conducta de otra persona⁸⁷.

Las enfermeras actúan como representantes de la institución, garantes del cumplimiento de las normas⁹⁶. En el área de cardiología cuando ingresa un niño, se le entrevista a los padres dándoles a conocer las normas del servicio derechos, compromisos, obligaciones: tales como horarios de visita, horario de información médica, no ingresos de alimentos, agua, u otras bebidas para los niños, quienes pueden quedarse acompañando a su hijos, cumplimiento de las normas de bioseguridad, higiene personal, uso de los servicios higiénicos, información y atención en albergues para padres etc., se les hace firmar un cuaderno como constancia de que han sido orientados.

El cuidado enfermero, implica un proceso interpersonal entre la enfermera, el paciente y su familia, donde se considera la comunicación como un elemento fundamental, sobre todo la comunicación no verbal⁹¹. En la actualidad, vemos desplazada la comunicación por el desarrollo tecnológico, si bien, este significa un progreso para mejorar la salud de las personas enfermas, pero, al mismo tiempo se ha convertido en una barrera para las relaciones interpersonales efectivas, que son parte del cuidado humano. Además, las cargas de trabajo excesivo y la preocupación por el desarrollo de técnicas desplazan el reconocimiento del lugar que ocupan las relaciones interpersonales efectivas⁹².

Los padres están ávidos de información, valoran todos los aspectos relativos al estado de la salud del niño/a y el conocimiento de las implicancias que la enfermedad puede tener en su futuro. Es importante para las enfermeras ser conscientes de su propio estilo de comunicación para cambiarlos cuando sea necesario¹¹.

Si la enfermera quiere imponer su propia cultura sin tomar en cuenta la del otro, es probable que el paciente o la familia en caso de los niños se sientan ofendidos y consideren a la enfermera como persona insensible e incompetente, simplemente por el uso de un diferente estilo de comunicación verbal o no verbal y cuando el paciente o la familia se forma esta opinión es muy probable que no siga los consejos e indicaciones, así como evitaren contactos posteriores^{90, 91}. El cuidado del otro dentro de la diversidad cultural, surge como una de las posibles respuestas a nuevas necesidades⁴⁰. A veces, se da por hecho que se sabe lo que piensa la otra persona y sin preguntar se actúa de acuerdo a esta convicción, o en el afán de querer cambiar a la otra persona, rechazamos o atacamos por sus diferencias y con esta actitud solo se logra conflictos, resentimientos, sentimientos no expresados o manifestados inadecuadamente⁹¹.

"si me hubieran explicado la primera vez que lo traje (al año de edad) no lo hubiera descuidado tanto a mi [...]. El problema es que nos hablan como si estuvieran hablando con gente profesional. [...], las enfermeras entienden porque han estudiado, nosotros no. [...]. Nos hablan en términos que no entendemos, siempre, están apurados. [...]. Yo pido que se den un poco de tiempo y explique con claridad la enfermedad de nuestros hijos "[...], nos hablan en términos que no entendemos. Si preguntamos se molestan y nos dicen pregúntele a la enfermera, preguntamos a la enfermera nos dicen hable con el médico". (Norteño)

"pregunto qué médico atendió a mi hijo, últimamente hay doctores nuevos no los conozco, me dicen yo no sé, no estoy a cargo de esta sala pregúntele a la otra enfermera, me contestan molestas" (Cusqueña)

"Me gustaría que me expliquen de manera clara, y con paciencia [...]. Nos dicen espera, me canso de esperar y hasta el momento no tengo una respuesta exacta. [...]. Ya me conocen no quieren ni hablarme, porque insisto, todos los días, [...]. Pienso que nos deben hacer entender con buenas maneras, hablan, pero no entiendo, y solo están apurados, a veces nos informan hasta de otro niño" (Lirio)

"Hay que estar rogando, a los [...], para que nos informen sobre los análisis los procedimientos que le hacen a mi hijo, pero nadie nos dice nada" (Flor del campo)

Las personas sujeto de cuidado, valoran más los aspectos que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se le presta dentro del ámbito hospitalario⁸⁷. Por lo tanto, es muy importante que las enfermeras brinden cuidados centrados en la persona y que los cuidados humanizados se integren a la praxis para mejorar la calidad de la atención en los servicios de salud⁹².

La comunicación entre personal de salud y los padres de los niños hospitalizados constituye un gran problema en las relaciones interpersonales, esta situación genera muchas veces una actitud agresiva por parte de los padres, se manifiesta con reproches y ataques de ira como resultado de la espera, de la paciencia agotada. Ante la agresividad se debe responder con empatía tratando de entenderse mutuamente. Existen palabras que llevan un mensaje asertivo, tales como gracias, lo siento, por favor^{93, 94}. De esta manera se refuerza en el contexto profesional y mejora el clima laboral, convirtiéndose en un entorno amable y enriquecedor.

Los padres/madres acompañantes perciben con mayor detenimiento la atención recibida, especialmente de la enfermera, por ser quien los

acompaña más de cerca en el proceso de hospitalización. Por lo tanto, le corresponde a dicho profesional de salud, el desafío de brindar satisfacción en el cuidado⁹⁵.

Es muy importante tener en cuenta el cuidado especial a la familia a quien se le debe dar una explicación de todos los aspectos del cuidado, sobre todo si implica cambios de hábitos, se debe habilitar el máximo en la comunicación y verificación de la comprensión de la información, y evitar ofender si se observa determinadas actitudes en la interacción social^{41, 73}.

Así como se encuentran padres/madres acompañantes que cuestionan el cuidado de enfermería, también, encontramos a muchos de ellos que no tienen la misma opinión; por lo tanto existe controversia en su perspectiva, se confronta una paradoja con respecto al cuidado; hay quienes reconocen condescendencia en las enfermeras, lo que sí, es evidente que hay necesidad de desarrollar una competencia cultural, como exhorta Leininger, para poder trabajar en diferentes contextos culturales²⁵; es necesario conocer y aceptar la coexistencia de lo diverso y los procesos migratorios ya que esto implica nuevos retos de cuidados.

En todos los discursos de padres/madres presentados, resalta el término *"no son todas", "son algunas las que tratan mal"*, esto quiere decir que no se puede generalizar, porque existen profesionales de enfermería a carta cabal, que son conscientes y reconocen las falencias en el acto de cuidar, debido a que se sigue relegando las acciones de comunicación eficaz, interacción con el niño y su familia, reconocen el cuidado no centrado en la persona sino, en los procedimientos y técnicas; tal aseveración se puede apreciar en opiniones de las propias enfermeras, vertidas en una reunión de trabajo donde se reconoce la poca atención a la unidad familiar:

“el cuidado va dirigido más al niño y a su patología, más no a la familia”; “nos falta más sensibilidad, más disponibilidad para la comunicación y relación con la familia”; “cantidad y tipo de pacientes”; “falta de personal” “el factor tiempo es determinante en el actuar de enfermería”. (Cuaderno de campo)

En ese sentido, el cuidado a la familia en proceso de hospitalización requiere del equipo de enfermería un involucramiento para percibir la subjetividad de las relaciones familiares, que no siempre es visible, y que engloba las necesidades psico emocionales, las relaciones interpersonales, el afecto, la escucha, el confort y todas las acciones que proporcionen bienestar ^{74, 97}.

Ante la configuración de los contextos hospitalarios, en el cual el familiar está cada vez más actuante en la dinámica del cuidar/cuidado, el equipo de enfermería necesita comprender las interfaces de esa interacción/relación con la familia en este espacio, lo que no siempre ocurre sin conflictos, pero que determina el punto central de la calidad del cuidado ^{89, 98, 98}.

Se ve tanto a enfermeras, así como diversas investigaciones realizadas, que apuntan a que la enfermera aun no reconoce a la familia como agentes de cuidados, sobre todo en la unidad de cuidados intensivos, a pesar de que desde 1855, Florence Nigthingale consideraba que todo lo que constituye el entorno del paciente es un elemento nuclear en la disciplina de enfermería” y por tanto la familia debe ser considera parte de ese entorno inmediato y necesario⁹⁹.

El enfermo no es un ente aislado, sino que forma parte de una unidad que es la familia, es así, como el distanciamiento de la misma puede provocar un estado de crisis y angustia, presiones, incluyendo el miedo a la muerte, desenlaces inciertos, toma de decisiones, interrupción de rutinas e inhabilidad para estar con sus parientes, debido a lo estricto de las políticas de visitas y un medio ambiente desconocido para la familia¹⁰⁰.

"Nadie ve mi preocupación. Las enfermeras, no entienden. No nos conversan, algunas ni siquiera contestan el saludo, se les ve siempre muy apresuradas." (Floripondio)

"Algunas enfermeras hacen su trabajo sin tomar en cuenta lo que les dice el niño o la niña, [...], los atienden fastidiadas, y renegando. Me contestan molestas [...], nuevamente repite, pero no todas, algunas veces me hacen sentir mal". (Cuculí)

"otras, son muy alzadas, renegonas, yo no me dejo por eso me tienen cólera, varias veces me he quejado con la enfermera jefe. [...]. Deben ser más amables, tenemos más paciencia, no conocemos, todo es diferente." (Lirio)

Al parecer nos encontramos frente a dos mundos antagónicos, que se repelen, rechazan, se ven como enemigos, en vez de ser aliados, por un lado los padres/madres, sumidos en sus preocupaciones, en su angustia y dolor, demandan, atención, comprensión, afecto, por ser vulnerables ante la enfermedad del hijo/a, la que altera el mundo afectivo y relacional, haciendo que aflore el sentimiento de impotencia¹⁰¹.

[...], estoy muy confundido no pienso bien, no entiendo cuando me hablan o me piden algo, no sé por dónde ir, siento mi cabeza muy pesada. [...]. (Águila)

Las enfermeras son percibidas por los padres/madres como apresuradas, distantes, tensas, estresadas en su afán de cumplir las tareas y procedimientos de un gran número de pacientes. A propósito, se trae a colación el reporte de una enfermera, a la entrega de turno, quien refiere lo siguiente:

"He tenido una tarde demasiado pesada, no he cumplido con la administración de tal medicamento de [...], le tocaba a las 6 pm, se me pasó el tiempo, por ayudar a la colega a colocar un picc", un niño de difícil acceso venoso (catéter venoso central de inserción periférica), he tenido que asistir en la intubación de [...], que se descompensó y ha pasado a V.M., el CPAP, de[...] no burbujea, toda la santa tarde me ha fastidiado la [...], tengo un terrible dolor de cabeza y aún no termino con las anotaciones" (Cuaderno de campo.)

Padres/madres acompañantes también observan el trabajo agotador y perciben el estado de estrés de la enfermera, al respecto manifiestan:

"Claro, entiendo, tienen mucho trabajo, veo pocas enfermeras no se dan abasto para atender a tanto niño; a mi parecer deben contratar más enfermeras, así nos ayudarían mejor a nosotros y a nuestros hijos, también descansarían un poco las enfermeras, sobre todo las que tienen sus añitos, se ven muy cansadas, renegonas, da vergüenza pedir un poquito de agua, se molestan" (León.)

“Las enfermeras, se dejan agotar por el trabajo [...], el trabajo de las enfermeras es agotador [...], ¡claro! Yo sí creo en eso. Hay algunos casos que sí, algunos casos que no, porque todas las enfermeras no son iguales, yo a veces comprendo que el mismo trabajo que tienen... se le recarga todo, yo también comprendo que están ahí fastidiadas y todo eso [...], debería haber más enfermeras, es muy estresante también que estén de acá para allá, para acá, porque hay días que los niños que uno se les congestiona la garganta, hay que nebulizarlo y otra así se estresa o sea rapidito se recargan de tareas. ¡Claro! si es recargado [...], yo nunca sería enfermera” (Cuculí)

“Las veo a todas las enfermeras, agitadas, nerviosas, no se sientan ni un rato, por eso también se enferman, de pronto escucho la Sra. tal... O la Srta.... No vino, está enferma, tampoco se cuidan. No comen a sus horas, [...], algunas noches veo que pasan muy estresadas, no duermen, por eso creo que algunas están de mal humor, [...], yo entiendo también son seres humanos como nosotros, [...], nos dicen que nos cuidemos, pero Uds., no se cuidan [...]. (Norteñoito)

“Pero, entiendo y veo que las enfermeras tienen bastante trabajo, veo que se cansan, se enferman también” (Puquio)

[...], yo estoy agradecido por su cuidado, por eso yo ayudo con mi hijo, las veo agotadas, trato de no molestar, tienen que atender a muchos niños, dar su tratamiento, llevar a los niños a otros pisos para sus exámenes, operaciones, además tienen mucha paciencia con nosotros los padres porque hay muchos fastidios, exigentes, no les dejan ni comer, creo, apenas están sentándose a comer les están tocando la puerta, por eso algunas licencias se molestan y con razón. [...]. (Gato montés)

El desgaste profesional tiene repercusiones emocionales y comportamentales en el profesional que lo padece, en su vida familiar, social, y en el desempeño laboral. Asimismo, deteriora la calidad de los cuidados de enfermería que se brindan ^{102, 103}.

La exposición crónica a los estresores laborales puede llevar a los profesionales de enfermería a sufrir un síndrome de desgaste «burnout»¹⁰⁴. El término estrés se emplea, generalmente, refiriéndose a tensión nerviosa, emocional o bien como agente causal de dicha tensión. El estrés se ha concebido en ocasiones como respuesta general inespecífica^{105, 106}.

Las enfermeras se enfrentan a muchos estresores, entre ellos el cumplimiento de la cultura institucional, la cual no permite a la enfermera cumplir a cabalidad el verdadero sentir del cuidado humano por sobre carga laboral que induce hacia el desgaste profesional o agotamiento

(professional Burnout, en inglés), entendiéndose éste como una condición multidimensional compuesta por el agotamiento o cansancio emocional, la despersonalización y el abandono de la realización personal.^{104, 105} Este problema es muy frecuente como respuesta de estrés excesivo en relación con el ambiente laboral, aparece con frecuencia en profesionales que mantienen una relación constante y directa con otras personas como la enfermería^{107, 108}.

Como se ve la sobre carga laboral interfiere en la comunicación, e inter relación entre enfermeras y padres/madres, por lo que la labor de la enfermera es cuestionada y catalogada como indiferencia e insensibilidad; por su parte la enfermera también cuestiona el trabajo abrumador, agotador, la falta de tiempo, la presión por parte los padres/madres, de los médicos, etc., ambas partes esperan comprensión, empatía y solidaridad. Si no se toma la decisión de consensuar siempre estarán rondando en ambas direcciones la desazón.

Es necesario que la enfermera busque continuamente estrategias en el ámbito clínico y comunitario que fundamente una mejor calidad del cuidado dirigida al bienestar de las personas y a la comprensión de los procesos vitales de la salud y la enfermedad. Así como el cuidado de sí misma¹⁰⁹.

En referencia al autocuidado de las enfermeras desde la perspectiva de padres/madres y el tema de desgaste profesional encontramos una paradoja en el quehacer profesional de enfermería, donde se debe cumplir horarios, rutinas y actividades fuera de la cuestión ética de otorgar un momento para cada cosa, afectado por aceleradas dinámicas, sobre población de pacientes por cumplir con la cultura de las instituciones de salud, haciendo imposible proporcionar el cuidado como tal, ya que su temporalidad consiste en satisfacer las necesidades para la existencia de la

persona a partir de cuidados que permitan conceptualizarlo como un ser completo y en ese sentido, contar con los tiempos necesarios para poder realizar de manera satisfactoria un cuidado con calidad y fomentar el proceso de la construcción de la disciplina^{109, 110}.

Las enfermeras además de luchar contra el agotamiento resultante de la sobrecarga laboral a las que están sometidas al cuidar a una gran demanda de pacientes, muchas veces doblando horarios por escasez de personal o haciendo horas extras por bajos sueldos, otro factor que agrava el estrés es ver morir a la persona en este caso a niños y adolescentes a quienes se les ha cuidado de cerca, y en algunos casos desde recién nacidos hasta la adolescencia, trae como consecuencia un alto precio en términos físicos y emocionales¹¹¹.

Por otro lado, el constantemente enfrentamiento al dolor hace que la enfermera tome una postura de aparente indiferencia como un escudo de protección, como nos dicen los expertos en psicología humana, existen muchas personas que tienen miedo al dolor y las enfermeras no están exentas a ello, esto depende de su experiencia, de su historia personal, de hechos y episodios enfrentados a lo largo de su vida^{101, 102}.

El contacto frecuente con el dolor, con el sufrimiento, la dependencia, el envejecimiento, puede afectar, quizá de manera inconsciente a las enfermeras, generando reacciones defensivas que impiden la comprensión del modo personal como cada uno vive tales procesos. Por eso es responsabilidad tanto del trabajador como de la organización (directivos) ocuparse del bienestar de sus clientes internos, promoviendo sus motivaciones intrínsecas que salgan al paso del posible desgaste personal en las tareas de cuidar a las personas necesitadas de ese cuidado humano^{103, 104}.

Estos factores estresantes traen efectos negativos en las relaciones entre enfermera-paciente, familiares e inciden en el clima laboral. Las apreciaciones nos llevan a la reflexión de que debemos cuidarnos para cuidar, se entiende que la enfermera debe estar atenta a sí misma, en la práctica el personal de salud es el que menos se cuida, hay trabajos de investigación que lo demuestran.

Desde este punto de vista, en enfermería, el cuidado de sí es una acción sustantiva para poder cuidar a otros como apunta Collière, cuando señala que hay tres tipos de cuidado: el cuidado de sí mismo, el cuidado del otro y el cuidado con otros, lo que significa que, para poder cuidar a los demás, es necesario desarrollar la conciencia de atender las necesidades propias. Heidegger expresa al respecto, es característica del hombre estar siempre viendo por su propia vida, cuidando de ella, para satisfacer sus necesidades básicas, pero también las superiores, todo es cuidado. El ser humano está inserto en un mundo y no se puede concebir fuera de él¹¹².

De ahí que exista una relación estrecha entre cuidado-Sorge-cura con el tiempo, ya que todo cuidado es temporal en la medida que mira en, hacia y por el tiempo se hacen planes hacia el futuro. Con base en lo anterior, la enfermera o enfermero debe desarrollar su propia conciencia de sí misma/o tanto como persona como profesional para poder encauzar la conciencia de la persona que cuida, con el objeto de reconocer su existencia y la posibilidad de llegar a ser a través del tiempo como una idea infinita; en consecuencia, los cuidados son continuos en todo el proceso de vida hasta la muerte³⁰.

Mayeroff³³, en su obra el cuidado humano, afirma, los valores morales están inmersos en el proceso de cuidar y crecer, cuando se cuida a otro, se crece, quien cuida se auto determina, al seleccionar los valores e ideales que fundamentan su experiencia. Foucault, al respecto, sustenta que

cuidar de sí es conocerse, formarse y superarse a sí mismo para poder asumir ciertas reglas y principios establecidos en la moral que conducen a la verdad. El hombre libre que cuida de sí mismo como es debido está en condiciones de relacionarse adecuadamente con los otros y para con los otros, evitar el riesgo de dominación, ya que esto significaría que no ha cuidado de sí y es esclavo de sus propios deseos y a la vez sostiene: Si cuidáis de vosotros como es debido, si sabéis ontológicamente lo que sois, si sabéis también de lo que sois capaces, si sabéis cuáles son las cosas de las que debéis dudar y de las que no debéis hacerlo, si sabéis lo que es conveniente esperar y cuáles son, y por el contrario, las cosas que nos ha de ser completamente diferentes, si sabéis en fin que no debes tener miedo a la muerte, pues bien si sabéis todo esto no podéis en este momento abusar de vuestro poder sobre los otros ¹¹³.

En síntesis, quien cuida de sí mismo, sobre lo que hace, sobre el lugar que ocupa entre los demás hasta el punto de saber cuáles son sus deberes, llegará a tener una relación adecuada con el grupo social al que pertenece¹¹⁴, sobre todo cuando se trata del cuidado de niños. En tal sentido, se debe conocer las etapas del crecimiento y desarrollo humano, cada ciclo de vida tiene una evolución de acuerdo a la edad y maduración de la persona.

Para intervenir holísticamente se requiere recuperar la visión integral, pero para ello es necesario que los profesionales de la salud hagan un quiebre o una parada reflexiva sobre la mentalidad contemporánea, globalizada, que va por el camino de la fragmentación y la súper especialización, la que da lugar a la pérdida de vista que detrás de un problema, patología o dependencia está la totalidad de una persona¹¹⁵. Ésta puede ser un RN, un niño, o un adulto, un anciano o una madre.

La enfermera que trabaja con niños tiene ciertas características especiales, además pone en juego su condición o instinto maternal lo que le

permite crear sentimientos de confianza, amor, firmeza y ayuda a fortalecer el vínculo emocional o apego que desarrolla el niño con sus padres/madres y que a la vez le proporciona la seguridad emocional indispensable para un buen desarrollo de su personalidad^{116, 117}.

Según la teoría del apego los bebés establecen un fuerte vínculo emocional con sus padres/madres, un vínculo precursor de la seguridad y de la empatía en las relaciones personales en la edad adulta; un inadecuado establecimiento de un vínculo seguro en la infancia puede conllevar a dificultades psicológicas¹¹⁸. De acuerdo a la teoría del apego las enfermeras deben entender la necesidad de fortalecer el vínculo madre/padre niño y no generar privación de él, como lo evidenciamos en los siguientes discursos:

“Algunas enfermeras, no dan buena atención a las madres, no, nos permiten estar con nuestros hijos mucho tiempo” (Lirio)

“mi hijo solo en la cama también se cansa, a veces me dicen déjelo al niño que baje solo de la cama, yo les digo, mi hijo está débil, me responden, lo tiene muy engreído, ya ve no quiere que Ud., ni siquiera vaya al baño”. Apenas le pierde vista el niño grita, parece que lo estuvieran pegando [golpeando]. Algunas enfermeras me dicen: Déjé al niño en su cuna, Ud., lo acostumbra a abrazos, [...], por la noche cuando Ud., no está, no hay quien lo alcé, entonces el niño llora, [...]. Mi hijo no quiere estar en la cuna, tiene miedo a las enfermeras, [...], ya no tiene donde le pongan la vía, sufren para que le encuentren una vena, por eso tiene miedo” (Cusqueñita)

La madre al estar junto a su hijo se siente segura, y el niño tiene tendencia a buscar protección en la madre o la cercanía a otra persona que le da seguridad, por lo tanto, se siente seguro cuando esa persona está presente y es sensible a cubrir sus necesidades tanto físicas como emocionales. Azabache, refiere, la privación materna no sólo causa depresión en la niñez, sino también hostilidad e incapacidad para establecer relaciones saludables en la vida adulta¹¹⁹.

Entonces, es evidente que hay gran necesidad de mantener ese vínculo o apego del niño enfermo hospitalizado con sus padres/madres. Es fundamental que los trabajadores de salud comprendan y respondan de

forma sensible ante las necesidades emocionales de los niños, existen principios fundamentales para ayudar a mantener ese vínculo entre los niños hospitalizados y sus padre/madres: permitir la continuación de la lactancia materna; que los padres acaricien a sus hijos/as, los alcen en brazos, velen momentos de sueño de sus hijos/as, etc.; es muy importante permitir también a los padres/madres participar en el cuidado directo de sus hijos, de esta manera se sentirán más tranquilos y colaboradores. etc. Son formas saludables de actuar en favor de la interacción de padres e hijos dentro del ámbito hospitalario ¹²⁰.

Evitemos el deterioro del apego entre las figuras significativas para el niño, madre, padre; no solamente seamos cuidadores de la salud bio-física de los niños y sus padres, si no protectores y veladores de la salud mental de las personas a nuestro cuidado.

Los profesionales y técnicos de la salud deben entender, que no solo los adultos tienen necesidad de relacionarse, si no también los niños, en ellos la primera relación íntima es con su madre, y es la más importante en la vida, en esta relación el niño se modela, aprende. Es la relación de apego, en ella el niño adquiere seguridad. La primera etapa del desarrollo humano es la etapa de confianza vs. Desconfianza. Cuando un niño tiene miedo lo primero que hace es aferrarse a su madre, con ella se siente seguro y se lanza a explorar el mundo “con miedo no es posible esa exploración del mundo”, tampoco se puede establecer nuevas relaciones¹¹⁸.

Por lo dicho las enfermeras deben velar por que las personas a su cuidado satisfagan sus necesidades afectivas permitiendo a la madre estar junto a su niño durante la hospitalización, ella es la que puede interpretar mejor lo que le sucede, por su parte el niño también aprende el significado que le da la madre a sus señales. En referencia a lo manifestado presentamos lo que acota una madre:

[...], [niño de 7 meses]. Mi hijo no coge biberón, todo el día le doy mi pecho, pero desde que lo hospitalizaron no permiten que lo lacte, le dan leche con jeringa pero, él lo rechaza, no está acostumbrado a esa leche que le dan, cada día está más flaquito, [...], además nunca le he dejado solo, cuando no me ve llora mucho, [...], me han dicho ha llorado toda la noche, [...], pido por favor me dejen con mi hijo, así estaremos más tranquilos él y yo.[...], cuidaré su vía, permítame tranquilizarlo, así no se sacará... todos los días lo hincan, ya no tiene donde le pongan las agujas, [...]. (Cuaderno de campo)

Es fundamental que los trabajadores de salud, especialmente las enfermeras comprendan y respondan de forma sensible ante las necesidades emocionales de los niños. Con frecuencia, las madres comentan que es esencial tener apoyo emocional, y que éste lo reciben de familiares, amigos, mientras que los médicos u otro profesional de salud a veces son abiertamente hostiles¹²¹.

Por otro lado, las enfermeras tienen la oportunidad de educar a los padres/madres y niños para que esta relación con sus hijos sea satisfactoria. Como se ve en el siguiente discurso:

"Mi hijo no quería comer, me votaba de la unidad, entonces una enfermera al escuchar gritar a mi hijo se acercó y le dice: ¿Juan, que pasa?, ¿cuántos años tienes? once le dice, ha, entonces no eres chiquito y por qué tratas así a tu mamá, si quieres estar solo, entonces tu mamá se va [...]. Mi hijo entendió y dejó de rabiar [...]. Agradezco a la Srta., su ayuda con mi hijo" (Perla)

En la actualidad se ve como niños pequeños desafían la autoridad de los padres, quizá se deba a que hoy en día los padres/madres son más permisivos con los hijos, o éstos viven en un ambiente hostil, entonces copian los comportamientos agresivos de los padres¹²². Tal situación cuando es presenciada en el ámbito hospitalario, la enfermera interviene como mediadora.

La madre agradece la intervención de la enfermera en la ayuda del manejo de la situación, ya que la enfermera no solo es asistencial, si no también educadora, y otras funciones más que la hace multifacética,

aunque con el desarrollo tecnológico, el contacto físico entre las enfermeras y las personas cuidadas tienden a disminuir.

En el ámbito hospitalario, las enfermeras son el mayor contacto que tienen los enfermos y sus familiares, ellas desarrollan el cuidado de manera continua durante las 24 horas del día, y es por ello que soportan también una gran carga emocional, y laboral por asumir y responder a las exigencias y horarios de las personas a su cuidado, así como ante la institución, lo que genera altos niveles de estrés.

En la vida es inevitable presentar cierto grado de estrés, el que hasta cierto punto es beneficioso, no obstante, un alto grado es peligroso para la salud en general, ya que se altera de manera prolongada perjudicando las funciones orgánicas. Una gran mayoría de personas padecen de enfermedades producto del estrés en que viven por los cambios acelerados en la sociedad¹⁰³.

Este problema es notorio en las enfermeras, se observa bajo rendimiento, conflictos laborales, ausentismo, desmotivación, preocupaciones, hipersensibilidad a la crítica entre otros.¹⁰⁵ A la larga aparecen enfermedades físicas y psicológicas en el personal como, aumento de la tasa cardíaca, presión alta, tensión muscular, incremento de los niveles de azúcar en la sangre, disminución del riego sanguíneo periférico, incremento del metabolismo basal, aumento del colesterol y triglicéridos, etc.¹⁰².

El estrés laboral tiene un efecto negativo en el organismo de la persona, afecta su productividad y sobre todo las relaciones humanas¹⁰⁵, las que son vistas como desfavorables, en el caso en estudio las madres, en su mayoría perciben que nunca se les pregunta cómo se sienten respecto al estado de sus hijos; poca comunicación con las enfermeras; un menor

porcentaje percibe que nunca les brinda palabras de aliento, todo ello lo califican como mal trato e indiferencia, lo manifiestan en los siguiente discurso:

“Cuando tose mucho mi hijo se pone más moradito, entonces me asusto y llamo a las enfermeras, algunas no me hacen caso, entonces yo grito. Me dicen por qué grita, con sus gritos solo asusto a su hijo y a los demás niños [...]”. “Me digo a mi misma, en un hospital grande como este debe haber mejor atención, mejor trato para los niños y para nosotras [...]. No toman en cuenta nuestra manera de pensar”.
(Urpi: paloma)

La madre ante el poco conocimiento sobre el manejo del hijo con cardiopatía severa, se alarman al primer signo, se desesperan, gritan, hasta salen corriendo de la unidad despavoridas con el niño en brazos pensando en lo peor. La actitud de la enfermera es preparar a la madre, ayudando a enfrentarse, a convivir con la enfermedad del hijo¹²³.

Lamentablemente, la preparación, el acompañamiento se ve relegado muchas veces, debido a que la enfermera debe responder a una institución de salud arraigada en el modelo biomédico, que exigen al trabajador cumplimiento de metas, cantidad más que calidad, realidad que impide brindar cuidado integral y sobre todo un cuidado humanizado transcultural, ya que deben dedicar mayor tiempo a las intervenciones dirigidas a la dimensión biológica (valoración de signos, síntomas, higiene, tratamiento, procedimientos, etc.), como lo describimos anteriormente, motivo por el cual se descuidan las otras dimensiones del ser humano a su cuidado. Para cubrir ese déficit muy bien se puede aliar con la familia, sobre todo cuando se trata del cuidado de los niños pequeños, donde la madre es la persona más indicada para fortalecer la vinculo y el apego con su hijo, elemento fundamental y trascendente en la vida humana^{86, 118}.

Como podemos observar, por lo general los padres/ madres acompañantes llegan a la institución de salud en busca de ayuda de

comprensión y de atención, lamentablemente muchos de ellos no lo consiguen, es decir no se sienten satisfechos con cuidado recibido.

“Tuve tanta cólera, me quejé con la enfermera jefe sobre el trato que nos dieron a todas las madres que nos quedamos por la noche, [...], no nos hicieron caso, avisamos en tres ocasiones que un niño lloraba, [...], nos dijeron, ¿no ve? un niño se ha puesto mal, estamos en el correteo, además hay muchos pacientes, Uds. Preocúpense de sus hijos y nada más”. (Cuculí)

Las madres demandan atención para sus hijos, para lograr un buen entendimiento con ellas se debe tener mucho tino, sin exasperarse, si bien, existen momentos de tensión por la carga laboral en el personal de enfermería, hay que hacer uso de la inteligencia emocional y no utilizar una conversación violenta, de lo contrario se genera críticas, ya que las madres se sienten vulnerables y por lo tanto sensibles, creada por la situación de crisis de la hospitalización del hijo/a^{124, 125}.

Es menester hacer resaltar que no se debe generalizar como ya lo manifestamos anteriormente, también se puede decir que hay enfermeras que no desagradan al paciente cuando éste las llama, muestran signos de solidaridad oportunos, de respeto a la dignidad humana y la satisfacción en lo que dicen y hacen por el bienestar de la persona, haciéndolo visible a través de la acción¹²⁶.

Las enfermeras como seres humanos tienen virtudes y defectos, por lo cual los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes clasifican en dos grupos según su perspectiva del cuidado que ofrecen. Hay quienes reconocen el cuidado en relación a cuidado humano sensible o invisible, del que nos ocuparemos posteriormente, y el grupo de enfermeras con habilidades como administrar al paciente los tratamientos y las medicinas oportunamente, como se evidencia en los siguientes discursos:

"Hay enfermeras que no nos hacen caso cuando llamamos (sonríe), hay otras que se acercan bonito preguntándose qué es lo que necesitamos y uno se le dice y ya ahí le están atendiendo en lo que necesitan los niños, si tienen fiebre le dan su medicina, algunas nos dicen que le van hacer a mi hijo, que medicina le ponen, eso me tranquiliza, porque por más ignorante que uno sea, me tranquiliza que me tomen en cuenta, nos preguntan cómo nos sentimos, cuando conversan conmigo me siento acompañada, por un ratito dejo de estar piense y piense en tantas cosas, cuando estoy sola me viene tantas cosas a la cabeza, nos preguntan si ya comimos, si ya nos hicimos la higiene (baño)." (Perla)

"Hay señoritas que, si se acercan, llaman por su nombre a los niños o niñas, les hablan, les tranquilizan, les preguntan si tienen dolor, los controlan la temperatura, se quedan acompañando al niño hasta que duerma.; me gustaría que todas las enfermeras deberían ser como un gran ejemplo, sería más bonito más llevadero la hospitalización. [...], si los niños la llaman por ejemplo mi hijo cuando le duele la cabeza, le duele algo, entonces le digo señorita, señorita enfermera mi hijo tiene dolor ella va y le atiende, le revisa bien, bien, [...], hay casos como le digo hay enfermeras que lo hacen gustosamente, bien, tranquilas. Si tienen que poner otra vía lo hacen con cuidado trata de hacerlo despacito. No me quejo, [...], pero hay otras, mueve la cabeza negativamente, calla mordiéndose los labios." (Cuculí)

Las madres demandan atención y valoran la respuesta inmediata a su llamado. Por lo tanto, el profesional de enfermería debe considerar importante el tiempo de espera ante el llamado tanto del niño como de los familiares, la atención en el momento requerido por el paciente en la satisfacción de sus necesidades, el estado de alerta frente a las urgencias o emergencias y la administración terapéutica a la hora establecida, con frecuencia son puntos constantes de quejas¹²⁷.

Comprender el comportamiento del otro, los significados, las señales que emite, corresponde al profesional, en este caso la enfermera es la que debe lograr claridad en lo que comunica, verificar su comprensión, y promover una relación de ayuda, esto solo se logra con una respuesta empática, de apoyo, de consuelo, de confianza, más no en una relación mecánica o una comunicación violenta^{65, 97}.

Tanto los padres de niños hospitalizados, como los profesionales de la salud tienen expectativas, deseos y temores. Cuando no se cumplen las expectativas se afectará la relación entre ambos. En el caso de los padres, se siente tristes o enfados; ante la enfermedad de sus hijos hay frustración entonces será difícil encontrar padres tranquilos. Estas situaciones deben

tener presente los profesionales de la salud, porque tendrán en el hospital siempre personas que sufren y que necesitan ayuda aun, posponiendo su propio sufrimiento⁹⁶.

Por su parte el profesional de salud como ser humano también sufre, tienen problemas, debe buscar equilibrio en las relaciones humanas. Dado sus actividades muy recargadas y del gran volumen de pacientes a su cuidado, además, de las competencias administrativas otorgadas por la institución hacen que se vea mermado el cuidado de una u otra manera, saliendo a flote las fortalezas y debilidades para cubrir las necesidades de los pacientes y sus familiares, y como si fuera poco, hay insuficiente número de profesionales que agrava aún más la situación. Es reconocida también la insatisfacción del personal de enfermería, por la actual forma de contratación, por la limitación al acceso a la capacitación, entre otros aspectos lo que genera alto grado de desmotivación e incide en la calidad del cuidado⁹⁶.

No obstante, las enfermeras deben evaluar el cuidado que brindan como un proceso continuo y flexible a través de la investigación, para replantear, retroalimentar el cuidado, y lograr la satisfacción de las personas cuidadas, lo que redundará en beneficio personal, institucional y de la profesión misma.¹²⁸ La base fundamental en todo tipo de relación es la comunicación, esta es la que falla entre las enfermeras y los padres/madres en el ámbito hospitalario.

Existen indicadores expresivos verbales y no verbales del asertividad: mirar a los ojos, una mira huidiza es típica de una persona no asertiva, que experimenta desconfianza. El volumen de la voz baja, hacer ver como personas tímidas o inseguras, lo cual dificulta la comunicación, la voz debe ser modulada y entonada, la entonación implica interés, si la persona habla con entonación pobre y sin modulación afectiva, se experimenta

aburrimiento, desconexión y pereza de responder. El profesional de salud debe comunicarse con espontaneidad y seguridad, tener paciencia porque no todos los interlocutores tienen fluidez verbal, generalmente las personas con quienes nos relacionamos son pacientes de nivel educativo bajo, lo que genera problemas de comunicación⁶⁶.

También nos comunicamos con gestos, éstos son la entonación del cuerpo, acompaña físicamente al lenguaje y completa su sentido. Este se manifiesta más a través del rostro: los ojos, las cejas, la boca, las comisuras. Cuando se está frente a una persona poco expresiva gestual, se siente desconcierto, incertidumbre, desconfianza⁹⁷. Por lo tanto, cuando un personal de salud se comunica con los padres de niños hospitalizados debe comunicarse con asertividad para desarrollar mejor las relaciones humanas¹²⁹.

Las penas, alegrías y tristezas provienen de las relaciones interpersonales, a pesar de aspectos negativos, la comunicación es básica en todo ser humano; por lo tanto, vivir, trabajar en grupo y relacionarse con los semejantes, no solo es ventajoso sino necesario¹³⁰, como lo evidenciamos en el siguiente discurso:

Nadie conversa conmigo, [...]. Busco conversación con otras madres, si no creo que me quedo muda, [...], no, no puedo estar callada"(Urpi: Paloma)

Por naturaleza el hombre es un ser social y la forma de interrelacionarse es mediante la comunicación verbal o no verbal. La hospitalización de niños constituye un evento en que hay necesidad de contar con una mejor comunicación, información adecuada y negociación de cuidados. Los conocimientos acerca de las necesidades de los padres durante el acompañamiento del niño enfermo, en el contexto hospitalario, permiten destacar el interés y la participación de ellos en los cuidados de la salud en pediatría, de tal modo se contribuye en la atención de salud calificada y humanizada^{100, 129}.

Se puede imaginar y comprender el alto nivel de estrés al que están sometidos los padres/madres acompañantes de niños y adolescentes en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología del INSN, los que permanecen semanas o meses con sus hijos hospitalizados por la naturaleza y severidad de la enfermedad cardiológica que sus hijos padecen; los padres migrantes del campo a la ciudad tienen bajo nivel educativo, lo cual no les permite un buen entendimiento de la información, por otro lado las alteraciones en su roles de su vida cotidiana, y como añadidura tener que enfrentarse a una cultura diferente. Por su parte los niños también están cargados de tintes emocionales y de sufrimiento generado por procedimientos médicos, por el temor o miedo” al daño corporal” en caso de los niños pequeños, y el miedo a la muerte en los escolares y adolescentes es mayor⁷¹.

Por lo tanto, y según los paradigmas actuales de asistencia al niño preconizan la presencia de los padres en las unidades hospitalarias, su participación en la asistencia y la participación en todo el proceso de vida del niño, reforzando la paternidad/maternidad, el fortalecimiento de la inserción de los sujetos en el cuidado y el respeto de los derechos humanos¹³⁰. Las perspectivas de participación engloban aspectos sobre la presencia, participación, necesidades y beneficios para el niño y padres, necesidades de información, responsabilidades y derecho a la salud, realización de cuidados y ayuda a los profesionales de la salud. Para algunos padres, la participación significa apenas el acompañamiento constante y el hacerle compañía al niño¹³¹.

La presencia y la participación de los padres en el cuidado de niños hospitalizados permiten de cierto modo, una aproximación a los profesionales de la salud, situación en que la comunicación y la comprensión mutua asumen un papel fundamental, aspectos enfatizados en

este estudio y que están en concordancia con otras investigaciones. La participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados presenta múltiples formas de expresión. Cuando la comunicación entre los profesionales de la salud y la familia es eficaz, existe una reducción de la ansiedad de los padres y un mayor interés en participar, lo que favorece la adhesión a los tratamientos, al proceso de enfrentar la enfermedad y la autonomía de los padres¹³².

Las orientaciones y capacitación efectuadas por enfermeros a los padres de niños hospitalizados tienden a generar sentimientos de mayor seguridad para realizar los cuidados al hijo, valorizando más la participación y la responsabilidad. La presencia de los padres o acompañante es referida como fuente de protección y seguridad para el niño⁷⁴.

B. Choque de culturas: subestimación y cuestionamiento a la medicina tradicional

Hablamos anteriormente de la relación de poder entre profesionales de la salud y padres/madres acompañantes la cual es asimétrica, y se torna aún más cuando se trata de personas autóctonas, sí el paciente y su familia pertenece a un ámbito cultural distinto al del profesional, en el que la explicación de la enfermedad o las prácticas terapéuticas son radicalmente distintas a las del modelo biomédico, la asimetría en la relación es abismal”, se observa desestimación y desinterés en el conocimiento popular, de sus creencias, de sus costumbres. Todos los pueblos tienen una cultura terapéutica tradicional, la que está estrechamente vinculada con la naturaleza⁸⁷.

Desde tiempos inmemoriales, el ser humano ha hecho uso de los diferentes recursos materiales, mágicos y religiosos que tenía a la mano para poder afrontar los padecimientos a los que estaba expuesto en el entorno en

el que vivía. El comportamiento fue organizándose con base en las normas y cosmovisiones que los pueblos instituían, al grado de formar sistemas particulares de atención a la salud. Dichos sistemas evolucionaron hasta la actualidad para delinear tres grandes categorías en las que las prácticas médicas se fueron consolidando: la medicina científica, la medicina alternativa y/o complementaria y la medicina tradicional¹³³.

Se entiende por medicina tradicional a la suma total de los conocimientos, capacidades y prácticas basados en las teorías, creencias y experiencias propias de diferentes culturas, bien sean explicables o no, utilizadas para mantener la salud y prevenir, diagnosticar, mejorar o tratar enfermedades físicas y mentales¹³⁴. Terapias culturales son aquellas prácticas terapéuticas que varían de una cultura a otra, de acuerdo con las creencias religiosas, los modos de significar el cuerpo y los órganos y el lugar que se le da al hombre en el espacio natural y sobrenatural⁶⁵.

Al respecto organismos internacionales como la Organización Mundial de la Salud, (OMS), dentro de sus estrategias de la medicina tradicional, declara la necesidad de ser integrada en la prestación de servicios de salud, la que ayudará al mejoramiento de la salud y la autonomía de los pacientes, promoviendo la utilización segura y eficaz mediante la regulación y reglamentación de productos y prácticas profesionales¹³⁵.

Sin embargo, a pesar de que las personas utilizan la medicina tradicional como parte de sus recursos para atender los problemas de salud, aunque ésta sea muchas veces cuestionada o desvalorizada frente a la medicina oficial o científica, su coexistencia establece distancia entre ambas. Existe desinterés por parte del personal de salud conocer lo que realiza el paciente para cuidar su salud previo a la consulta, porque las acciones que haya podido realizar carecen de valor terapéutico, y además

se ve la realidad cultural como un acto y no como proceso, en general no se toma en cuenta el contexto y las condiciones de vida del paciente, menos sus creencias¹³⁶.

La medicina tradicional es desestimada o criticada como nociva y antagónica a la medicina científica. La medicina tradicional mantiene un sistema de conocimiento empírico, sustentado en la experiencia de las personas, mediante la observación de la naturaleza, las relaciones sociales y los fundamentos filosóficos, éticos morales y religiosos o sobre naturales de la comunidad en la que viven. Los elementos que utiliza son plantas, minerales, animales u objetos asociados a rituales, técnicas manuales y/o espirituales. El conocimiento generado es construido sobre sí mismo y socialmente transmitido de forma oral por tradición de generación a generación¹³⁷. Al respecto, se tienen un claro ejemplo de lo manifestado:

Cierta tarde en el servicio intra hospitalario, el médico de guardia pasa junto a una habitación y percibe un olor fuerte, ordena que se averigüe de que se trata, se le pregunta a la madre, quien responde: *"Estoy sobando (frotando) las piernas de mi hijo, [...], es molle y aguardiente [...], las piernas las tiene muy frías y le duele mucho, este remedio lo abriga. [...] En el campo así nos curamos con hierbas, [...]. Repite, en mi tierra nos curamos con hierbitas que abundan en el campo. [...], a veces no tenemos plata para ir al doctor, o para las medicinas, entonces nos curamos con hierbas.* (Cuaderno de campo)

Es sabido que, a lo largo de la historia, el ser humano ha desarrollado una amplia gama de métodos, procedimientos y prácticas para tratar diversos padecimientos. Desde el chamanismo, el curanderismo, la herbaria, la hechicería y otros rituales, hasta los tratamientos quirúrgicos y farmacológicos de la actualidad⁶³. La población en general antes de acudir a la medicina científica hace uso de la medicina tradicional. Se evidencia en el siguiente caso:

Una niña de 5 años ingresa al servicio hospitalario, proveniente de Huamachuco, La Libertad. Presenta lesiones en la hemicara derecha en proceso de cicatrización, semeja quemadura. Al preguntar a la madre por la causa de dichas lesiones dice: es la uta, pero ya está mucho mejor, señala la extensión de la lesión, la que abarca casi toda la mejilla derecha, pero solo quedan algunas pequeñas heridas, continúa

diciendo mi hija no puede recibir ningún tratamiento de los que dan en la posta para este problema por su cardiopatía cianótica. En caso de leishmaniasis, se utilizan los antimoniales pentavalentes, como el estibogluconato sódico o el antimoniato de meglumina, administrados por vía intravenosa o intramuscular en dosis única diaria. Estos fármacos no pueden utilizarse en personas que padezcan insuficiencia renal, hepática o cardíaca, por lo que nace la curiosidad y se le interroga nuevamente ¿Cómo se está curando?, responde: *En mi pueblo hay una curandera muy famosa cura con un preparado de hierbas, pero no quiere decir su secreto, si Ud., viera, la cantidad de gente que ha curado y sigue curando*". (Cuaderno de campo)

Esto demuestra que las personas creen en la medicina tradicional, es por esto acuden a las personas que les ayudan dentro de su comunidad. Es sabido el poder curativo de las hierbas, por tal motivo se ven muchos herbolarios, y curanderos que tienen conocimiento sobre el poder curativo de ciertas plantas, cuyo conocimiento viene de generación en generación.

En el Perú se han registrado más de 1 400 plantas medicinales, y su uso se ha extendido del campo a las grandes urbes donde muchas han sido industrializadas con todas las exigencias sanitarias. Una infusión de hojas de coca, por ejemplo, es el mejor paliativo contra el mal de altura o soroche. Otras infusiones muy comunes como anís, manzanilla para problemas estomacales, etc.¹³⁷

Así por el estilo presentamos la siguiente manifestación de otra madre sobre el uso de la medicina tradicional.

"Mi hijo desde que está aquí solo con tos está, o con neumonía, si estuviera en mi casa, le daría agüita de virara, eucalipto, o romero, son hierbas que curan la tos, o quisiera frotar el pecho con infundia de gallina negra (grasa), así curo a mis hijos, pero no me dejan, ya le pregunté al [...], me dicen que solo le de lo que dan en el hospital, lo demás es para cuando esté en mi casa.[...], también quisiera una frotación para sus piernecitas, no tienen fuerza, pero me da vergüenza, se enojan, o no nos hacen caso". (Lirio)

Es claro la existencia antagónica entre la medicina tradicional vs medicina científica, la población busca alternativas de cobertura de su salud, de ahí que indistintamente elija al médico o al curandero de acuerdo a la sintomatología que perciban de la enfermedad. La medicina científica

considera a la medicina tradicional como mágica, rara, mística y hasta exótica, por lo que es considerada práctica ilegítima, dando lugar al predominio hegemónico de la medicina científica la que prioriza la dimensión biológica y subordina lo social desplazando y en algunos casos eliminando los saberes populares¹³⁸.

C. Creencias y costumbres culturales, explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios de los niños: dualidad frío-caliente.

La dualidad frío-caliente es un principio de la cosmovisión de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes, con respecto a la salud- enfermedad de sus hijos. Es una práctica social muy arraigada sobre todo en la región andina, y está en relación con el entorno por ser una cosmovisión ecológica. Abrigar a los niños es una necesidad básica de protección del cuerpo para resguardar la salud, y por ende es una consecuencia utilitaria y complementaria de la vida o sentido de vida¹³⁹; debido a ello se produce la confrontación con el paradigma biomédico centrado en el hombre. (Antropocentrismo). Son relaciones muy complejas en las cuales ambas partes deben buscar el equilibrio y la complementariedad de los opuestos¹⁴⁰.

Este complejo mundo de creencias y valores, conocimientos y comportamientos ligados a una construcción sociocultural son las que determinan ciertas prácticas dentro de la familia o de la comunidad ante situaciones de enfermedad o prevención de las mismas, tales como mantener muy abrigado a los niños para evitar que se resfríen, evitan el baño diario por la misma razón, etc.

Las creencias están, influenciadas por diferentes condiciones personales, sociales, religiosas, varían de una cultura a otra, su

conocimiento por parte de la enfermera permitirá evaluar las creencias y prácticas de salud, si son benéficas, si encierran riesgos, si son útiles para la enfermera y el paciente. Tal vez la enfermera puede apoyar la creencia, pero a la vez sugerir una práctica más benéfica mediante un acuerdo. Y finalmente si la práctica o creencia es potencialmente dañina, la enfermera tomará una posición firme en la explicación de los riesgos para ayudar al paciente y familia a sustituirla por una práctica más sana, considerando siempre que la última decisión corresponde al paciente y su familia¹⁴¹.

Los padres/madres entrevistados por su procedencia de las diferentes regiones del país, traen consigo sus propias prácticas para el cuidado de la salud, consideran el uso de plantas medicinales, soluciones, emplastos, entre otros y lo manifiestan en sus creencias, y las explicaciones de causalidad de las enfermedades es de acuerdo a esas creencias.

Precisamente, tenemos la explicación de la causalidad de los procesos respiratorios intrahospitalarios de sus hijos, a partir de sus creencias culturales, de las que se deducen sus actitudes, las que pueden o no beneficiar el proceso salud enfermedad de sus hijos, se evidencia en las siguientes manifestaciones:

“Mi hijo tiene tos que no se le quita, también será porque todos los días lo bañan [...] Mi hijo no juega, no se ensucia, me parece que eso no está bien que lo bañen todos los días”. (Urpi: paloma)

“Yo no quiero que lo bañen a mi hijo todos los días, por eso está así con neumonía, mucosidades, desde que llegó aquí”. (Lirio)

Así mismo, un niño al ingreso presenta temperatura elevada (39.2 °C), se le ve muy agitado), el personal de enfermería lo descubre y se dispone a bañarlo, la madre rechaza el baño, dice: *no lo bañen a mi hijo, en el hospital de Huánuco me dijeron que si lo bañan se muere, porque le puede dar neumonía”. Se le explica, ante su negativa, el personal da solo baño de esponja y lo viste con ropas ligeras.* (Cuaderno de campo)

[...], señorita, como no va a resfriarse mi hijo, solo con pañalito todo el día. [...] En mi tierra les hago dormir a mis hijos abrigaditos sobre pellejo de codero, aquí nada les abrigan, los dejan solo con pañalito, (repite) como no se van a enfermar así los niños. (Cuaderno de campo)

Se aprecia en las madres dualidad en sus creencias, con respecto al cuidado de la salud de los niños en sus respectivas comunidades; frío caliente, relacionan la exposición a corrientes de aire los procesos respiratorios, de allí también la negativa del baño para bajar la temperatura del niño, y la higiene diaria.

Estas creencias están generalizadas en todo el país, como nos lo demuestran indistintamente Dávila, Guerra y Mayca, quienes, hacen el alcance del resultado de sus trabajos donde han encontramos diversas manifestaciones culturales y sus concepciones con respecto al cuidado de la salud, y a la vez sus demandas de entendimiento con los servicios de salud. Las creencias tradicionales, actitudes y prácticas que crean conflictos con la medicina científica al influir en la aceptación o el rechazo, así como también pueden influir en los problemas de comunicación y percepción^{21, 22, 23}.

En los discursos presentados encontramos las creencias de las madres sobre el baño diario de los niños que se realiza en el ámbito hospitalario, como causante de los procesos respiratorios, así mismo la negativa del baño cuando el niño presenta fiebre, se debe a que tienen una explicación dual frío caliente; si el cuerpo está caliente y se le expone al frío, éste se enferma, es por eso cuando el niño presenta temperatura elevada las madres los arropan aún más, y cuando el personal de enfermería hace lo contrario hay un choque, una relación distante y conflictiva porque creen contraproducente descubrir o bañarlo.

El baño es una medida higiénica que no debe suspenderse cuando el niño está enfermo, por el contrario, conviene mantener expeditos los poros para permitir la sudación y por otro lado el baño relaja al niño. Por supuesto, el agua debe estar tibia y el baño tiene que ser corto (no

necesariamente con jabón), para que no alcance a causar escalofríos. Una vez fuera del agua, hay que sacarlo rápido y vestirlo con ropa ligera y holgada". Y vigilar que no haya corrientes de aire¹⁴².

Otra de las causas atribuidas al proceso respiratorio en los niños por las madres en estudio, es la creencia en que ciertos alimentos son fríos, por lo tanto, producen resfriados en los niños. Se evidencia una falsa creencia concerniente a la administración de mazamorra a base de fécula de maíz (maicena), a los niños pequeños como ablactancia I, la consideran fría y que por su consistencia lijosa aumentan las flemas y mucosidades en el niño, agravando el proceso respiratorio.

[...], También creo que la mazamorra de maizena (fécula de maíz) es fría le da más mucosidad. Tres días que no le doy la mazamorra que le traen y mi hijo ya no tiene mucha tos ni flemas". (Cuaderno de campo)

[...], Yo creo lo mismo, que la mazamorra de maizena es muy fría, yo le sigo dando y mi hija tiene más flemas que la ahogan". (Cuaderno de campo)

La introducción de un nuevo alimento en la dieta de un niño pequeño, sobre todo en proceso de enfermedad puede ser considerada inconveniente por las madres y consecuentemente ser evitado su consumo ante la creencia de ser dañino para el niño enfermo, como se evidencia en las manifestaciones anteriores.

En algunas oportunidades estas creencias son reforzadas por el propio personal de salud, como ocurrió en esta oportunidad, un personal técnico que estuvo presente en la conversación de las madres les dice:

"dicen que la mazmorra de maizena es muy fría". (Cuaderno de campo)

Las creencias como patrones socioculturales constituyen factores condicionantes de la problemática relacionada con el consumo de los alimentos conjuntamente con otro, como es el poder adquisitivo de la

familia, y el conocimiento sobre el valor nutritivo de los alimentos, muchas veces estas creencias son erradas y suelen repercutir en la salud de la familia. De allí la importancia de conocer en qué consiste cada uno de estos patrones para poner en práctica medidas destinadas al cambio de éstos¹⁴³.

De igual modo las madres creen erróneamente que la administración de vitaminas, la solución glucosada mejora el estado ponderal del niño, por lo que solicitan constantemente su administración; son creencias riesgosas, ante las cuales es necesario aplicar un enfoque de diálogo intercultural y ecología de saberes para lograr acuerdos que beneficien a los niños. Esto implica el desarrollo de estrategias educativas y de información para reorientar estas creencias desfavorables sobre la salud¹⁴⁴. Lo evidenciamos en los siguientes discursos:

“Mi pobre hijo ni agua recibe, porque no le ponen suerito en la vena para que lo ayude a engordar, está muy flaquito, [...], también quisiera decirle al Dr., que me recete alguna vitamina que le ayude a subir de peso a mi hijito” (Cuaderno de campo)

En procesos cardíacos severos los líquidos son restringidos al máximo en los niños, y a esto se agrega el uso de diuréticos (furosemida), claro está, el niño a veces presenta sed, se torna irritable, y la ganancia de peso es mínima o estacionaria situación que preocupa a la madre, como en el caso descrito.

La valoración de la causalidad salud-enfermedad es muy compleja, ambas situaciones dependen de muchos factores como la susceptibilidad del huésped, el ambiente, etc. Por lo tanto, el diálogo entre la enfermera y padres/madres acompañantes debe ser horizontal, consensuado, concertado, de tal manera que haya una alianza y ambas partes salgan beneficiados.

Ante estas situaciones Leininger propone un dialogo con enfoque intercultural, donde no se acepten hegemonías⁴, lo que coincide con lo que dice el padre Estermann, en su obra filosofía andina. Quien define como enfoque intercultural a una actitud comprometida y como una reflexión sobre las condiciones y los límites de un diálogo entre culturas. Es el padre Estermann quien habla de la dualidad andina como complemento más no como antagonismo¹⁴⁵.

D. Prácticas culturales, hábitos, costumbres y creencias alimentarias: rechazo a la dieta hospitalaria

Las prácticas culturales, hábitos, y costumbres, se pueden definir como conductas o comportamientos recurrentes de carácter colectivo y cotidiano de las personas. Dentro de las prácticas culturales, una característica de la madre andina y en general de las madres de zonas rurales es el porteo del niño sobre la espalda (upa). Cargar al niño pequeño sobre la espalda es una práctica ancestral muy común en las comunidades rurales, más, en el ámbito hospitalario no es permitido, los niños permanecen solo en sus cunas a veces se tornan irritables y llorosos, a pesar que en su mayoría los niños hospitalizados en la unidad de cardiología no tienen impedimento para ser cargados en la espalda, la gran mayoría solo reciben tratamiento oral o están en estudio, por lo tanto pueden ser cargados por determinados periodos de tiempo. El niño sobre la espalda de la madre se siente tranquilo y seguro al estar calentito y apretadito al cuerpo materno, al respecto nos dice una madre:

"Mi hijo se cansa solo acostado, quiero hacerle upa, no me dejan, con mi cuerpo puedo darle calor, toque sus piernecitas frías están. En mi casa, hago todas mis cosas, y a todas partes voy con mi hijo en la espalda, cuando tiene hambre, lo traigo hacia adelante y le doy mi pecho y sigo caminando, nunca me separo de él, más ahora que está enfermito" (Cuaderno de campo)

El contacto continuo favorece una relación muy especial entre el niño y la madre, sobre todo en los recién nacidos, ya que la cercanía provoca la secreción de una serie de hormonas, como la oxitocina y la prolactina. Además, el contacto directo previene la depresión posparto, ya que aumenta el nivel de otras hormonas, como las endorfinas¹⁹⁰.

El porteo del niño sobre la espalda trae beneficios tanto para la madre como para el niño, a él le estimula todos los sentidos; refuerza la relación entre padres e hijos, soporte del niño con seguridad y confianza. Lloro menos, duerme mejor; además se integra a la vida cotidiana participando en lo que el adulto hace; en los paseos y charlas^{146, 147}. Si esta práctica es beneficiosa porque no permitiría en el ámbito intra hospitalario por periodos de tiempo determinado, si es parte de su cultura.

En cuanto a los hábitos alimentarios, se considera como una disposición adquirida por actos repetitivos que terminan constituyendo una manera de ser y de vivir de la persona. Los factores sociales y culturales influyen sobre lo que la gente come, como prepara sus alimentos, sus prácticas alimentarias, y los alimentos que prefieren¹⁴⁸.

Aunque el contenido nutricional de los alimentos es una consideración importante en la planificación de una dieta, las preferencias de un individuo y los hábitos alimentarios son a menudo un factor importante que afecta la ingesta real de alimentos y que deben de ser considerados al momento de recomendar o sugerir una forma de alimentación; cada vez es más necesario considerar los diversos aspectos culturales que condicionan el consumo de alimentos.

Una buena alimentación, es aquella que combina de manera apropiada todos los diferentes alimentos que se encuentran en la naturaleza y abarcan desde la selección, cocido e ingestión. Alimentarse es un acto voluntario, depende de las necesidades de cada persona, de la disponibilidad de alimentos, cultura, religión, situación socioeconómica, aspectos psicológicos, publicidad, moda, etc. Los alimentos aportan los nutrientes necesarios para el mantenimiento de la salud y la prevención de enfermedades¹⁴⁸.

En un estado patológico, el apetito generalmente disminuye, si el alimento no es del agrado de la persona habrá rechazo a éste¹⁴⁹. Se evidencia en las manifestaciones siguientes:

En el ámbito hospitalario, un día domingo a la hora del almuerzo un niño grita, inooooo, no quiero esta comida! tira el cubierto. La enfermera va a la unidad haber que sucede "el niño le dice mi mamá me obliga a comer señorita, [...], ¿a ella te obliga a comer?, no te gusta la comida?, no, no me gusta me da ganas de vomitar contesta el niño, ¿qué quisieras comer? "Quiero un "juane" y jugo, agua, tengo mucha sed, esta comida no quiero., la enfermera consulta con el médico, que se encuentra próximo, él indica jugo de papaya, ya que es la única fruta disponible, según la nutricionista [...], el niño acepta, toma con avidez el jugo y se torna contento, come un poco más. (Cuaderno de campo)

Al ver que complacían al niño, un adolescente en su silla de ruedas se aproxima y dice: por favor, aunque sea por ser domingo indiquemos otra cosa para comer o para tomar, ya estamos cansados con la misma comida, [...], quiero comer cuy con papas o aunque sea un juguito de fresas". Se le permite a la madre la compra de fresas y se coordina con nutrición la preparación del jugo, con la anuencia médica. (Cuaderno de campo)

Se entiende que una determinada dieta cansa a la persona, si se les permite de vez en cuando un antojo se logra armonía y mejor aceptación de la dieta hospitalaria. No se entienda el término antojo como un capricho, sino como un gusto un placer, es un acto humano¹⁴⁵.

Cuando se permite un gusto se nota cambio en la actitud de la persona, se evidencia un rostro feliz, como se vio en estos adolescentes, los que hicieron un gesto con la mano y con el dedo pulgar en señal de "bien", como quien dice lo conseguí, gracias. (Cuaderno de campo)

Ante la negativa de los hijos, las madres detallan los hábitos y costumbres alimentarias, generalmente en la zona andina consume los granos en diferentes formas, entre ellos el maíz, del cual existe más de 55 variedades y entre las leguminosas son muy nutritivas y con altísimos valores proteicos (entre 15% y 40%): la quinua, kiwicha, tarwi, frijol, pallar y cañihua. Entre los tubérculos, ricos en carbohidratos, además de la papa (con más de 4000 variedades en el Perú), destacan la oca, la mashua y el olluco¹⁵⁰. Por razones culturales o quizá por el costo son muy pocos consumidos en los hospitales, al igual que ciertos productos y frutas de la selva.

Si bien, en presencia de afecciones o enfermedades como las cardiopatías, las preferencias alimentarias se ajustan, no por capricho si no por necesidad; el problema radica en que durante la hospitalización se da la suspensión brusca de la alimentación familiar acostumbrada, en muchos de los casos no hay ninguna explicación al respecto, es por tal motivo el rechazo a la dieta hospitalaria.^{151.}

No obstante, existen estudios que demuestran que los regímenes aplicados en los hospitales no siempre son adecuados, existen casos de desnutrición, problema que repercute desfavorablemente sobre la evolución del paciente y puede afectar entre 30-50 % de los pacientes atendidos en ellas, con mayor intensidad en el paciente ventilado mecánicamente¹⁵². Este problema es evidente en la institución donde se realizó este trabajo de investigación.

Existe un estrecho vínculo entre la función respiratoria y el estado nutricional del niño en estado crítico. La pérdida de la masa muscular respiratoria es proporcional a la pérdida de peso corporal. El deterioro de la musculatura respiratoria conduce a la fatiga muscular y, con ello, la presencia de disnea, disminución de la ventilación efectiva, atelectasia, retención de secreciones e insuficiente perfusión tisular, todo lo cual puede dañar la vida del paciente y, con ello, recurrir a la ventilación mecánica para sostenerla¹⁵³. Esta afirmación se evidencia en las unidades de UCI, e intermedios de cardiología, por esta causa se prolonga el tratamiento quirúrgico y por ende la estancia hospitalaria. El aporte nutricional es deficiente, por otro lado, la misma patología deteriora el organismo del niño convirtiéndose en un círculo vicioso¹⁵⁴.

En las Cardiopatías Congénitas se encuentran alterados los mecanismos de asimilación de nutrientes, debido a un incremento de los requerimientos de energía, con un aporte calórico disminuido, sobre todo

en las cardiopatías cianóticas en que el flujo pulmonar está aumentado, probablemente son los más afectados nutricionalmente, ya que existen alteraciones tanto del peso como de la talla desde los primeros meses de vida, aunque de manera general todas las cardiopatías congénitas repercuten sobre el estado nutricional del niño¹⁵⁵. Al respecto presentamos las manifestaciones de los padres:

“mi hijo no come casi nada, esta comida que le dan no le gusta, quiere quinua, habas, choclo con queso, pescado fresco”. No aumenta de peso, mire sus piernas [...], que flaquito que está, [...], por eso no lo operan, dicen que le falta peso, [...], solo leche recibe por la sonda, que lo va alimentar solo eso”. (Perla)

“Mi hijo no come ...No le gusta el pollo de granja, no tiene sabor y sin sal imamita quien lo come!, [...], Juntas sus manos como implorando cambio en la alimentación de su hijo”. (Flor del campo)

La dieta hospitalaria es muy diferente, a la que están acostumbrados los niños y adolescentes en su hogar o comunidad, no se tiene en cuenta las preferencias alimentarias, es por ello las madres son las portadoras del sentir de sus hijos, les preocupa la alimentación de sus hijos.

Por lo general, las tradiciones que existen en nuestra población relacionadas con la salud se reflejan en la alimentación de los niños y en el manejo y tratamiento de las enfermedades, especialmente aquellas que podrían relacionarse con alguna forma de malnutrición. Por ejemplo, la madre puede suprimir o restringirle al niño ciertos alimentos durante períodos de enfermedad, o, por el contrario, ofrecerle remedios inadecuados o perjudiciales a su salud¹⁴⁸.

De tal forma, el efecto secundario de una enfermedad puede ser mucho más grave que su efecto primario, siendo este fenómeno más notorio en sociedades tradicionales de bajo nivel educativo. Sin embargo, debe destacarse la relevancia que tiene la práctica de la lactancia materna en este tipo de sociedades, ya que, está íntimamente ligada a las tasas bajas de morbilidad del lactante. Cuando las personas enfermas no comen lo

suficiente, su organismo utiliza sus reservas de grasa y sus propios músculos para obtener energía y nutrientes. Eso significa que las personas pierden peso y en casos de enfermedades de larga duración pueden llegar a estar desnutridas. En estas condiciones, su sistema inmune es menos eficaz y disminuye su capacidad para combatir las infecciones¹⁵².

Sobre la dieta y nutrición hospitalaria existen controversias, no siempre se adapta a las necesidades del paciente. Es indispensable contar con un programa de menús el cual debe estar fundamentado en: conocimientos en nutrición, preferencias alimentarias, disponibilidad de alimentos, y complacencia a los gustos de los pacientes pediátricos como es el caso en estudio. Dentro del programa de menús es importante destacar como objetivo primordial agradar a los pacientes, que son los que serán beneficiados con el servicio¹⁵².

Es sabido que cada persona proviene de una cultura diferente. El cuidado de la salud igualmente tiene semejanzas y diferencias de acuerdo con el contexto cultural en que se encuentra. Estas diferencias y semejanzas del cuidado cultural deben ser identificadas y comprendidas para la eficacia del cuidado culturalmente congruente⁴.

Por lo dicho es de gran importancia conocer la cultura del otro para brindar un cuidado oportuno ya sea fortaleciendo las costumbres sanas y/o ayudando a modificar comportamientos o desterrar creencias erróneas con respecto al cuidado de los niños.

Así tenemos, entre los padres/madres encuestados creencias dañinas que atentan contra la nutrición del niño enfermo tales como el rechazo al consumo de pescado por considerarlo enconoso.

*“la herida está infectada dicen, [...] eso me preocupa mucho porque retrasa el regreso a mi tierra, [...], creo que es porque ha comido pescado dos días seguidos, mi mamá decía así, cuando teníamos una herida no nos daba de comer pescado”.
(Puquio)*

Después de una cirugía es importante una dieta balanceada, incluyendo el consumo de pescado por sus propiedades nutricionales y la contribución en la regeneración de tejidos y la rápida cicatrización de heridas operatorias por su alto contenido proteico y ácidos grasos poliinsaturados, es decir todo lo contrario de lo que afirma¹⁵⁶.

E. Hábitos y prácticas culturales sobre la higiene personal en los padres/ madres acompañantes: rechazo al baño diario.

La higiene personal como valor humano, se refiere a la buena presentación, la repercusión social y las relaciones con los demás. Una persona desaliñada, con mal aspecto, que no se baña puede sufrir el rechazo de los demás, causando malestar¹⁵⁷.

Los hábitos y prácticas saludables de higiene personal de los padres/madres de zonas rurales están condicionados a la provisión de agua y saneamiento domiciliario, lo cual es de muy baja cobertura¹⁵⁸. La higiene personal no está muy desarrollada, la práctica del baño no es diaria, el cepillado de dientes no es práctica frecuente, tanto los padres/madres como sus hijos presentan mal higiene oral, se evidencia, halitosis, gingivitis. Las caries dentales es un problema para las cirugías cardíacas, retardan el procedimiento quirúrgico porque primero deben ser tratadas.

En términos generales su conducta sanitaria no es la adecuada, sobre todo de las madres provenientes de la zona alto-andina. El lavado de manos con jabón tampoco es una práctica frecuente, más que todo en las comunidades y escuelas de los andes. Se asume la influencia de aspectos culturales, socioeconómicos y condiciones ambientales como probables causas fundamentales que resultan en las diferencias en cuanto a las prácticas de higiene en las regiones.

Hasta cierto modo es comprensible que las madres de estas zonas no se aseen diariamente, por el rigor del frío y no cuentan con las facilidades de agua disponible en el hogar, ésta es traída desde los riachuelos desde muy lejos: “mis hijos traen el agua de la quebrada para que cocine su mamá, así pasamos nuestra vida”. En contra parte las madres de la selva se bañan varias veces al día en los ríos, lo amerita el calor reinante en la zona. Lo que quiere decir que los factores climáticos sí intervienen en la higiene corporal (baño); y este es el motivo que las personas lo han incorporado en su estilo de vida.

Las acciones de promoción de la higiene con el afán de llegar a cambios de comportamientos en los hábitos de higiene de las personas representan rupturas, con las tradicionales¹⁵⁷, de ahí que, para inculcarlas el hábito del baño diario, de la higiene oral, deben ser preparadas las personas, de tal manera que paulatinamente incorporen los hábitos de higiene personal. La generación de un cambio de comportamiento es un proceso que requiere tiempo para lograr resultados con impacto. Si se hace de manera brusca encontraremos resistencia, además se debe proporcionar algunos elementos como jabón, champo, toalla, dentífrico, etc., los que se pueden obtener mediante el voluntariado, por que como no usan estos elementos no le dan la debida importancia, entonces, aducen que no tienen dinero para obtenerlos como lo apreciamos en los siguientes discursos:

[..]. ¿A cada rato me preguntan ya se bañó?, nos hacen sentir mal. Hay una enfermera, cuando está de turno, echa perfume en la sala, dice que se siente mal olor. [...], me dicen que me bañe y me cambie todos los días, no tengo ropa, no tengo plata para comprar jabón, champoo. En mi tierra usamos plantas para lavarnos la cabeza [...], la santa, es como champoo, también la corteza de encino, aquí no hay nada de eso. Cuando nos lavamos con esa planta nos tiñe el pelo, por eso no tenemos canas. Nos pintamos los labios con la cochinilla. [...]. (Cusqueñita)

“Nos dicen que nos cambiemos todos los días, apenas tengo dos mudas, no tenemos dinero para comprar ropa. [...], vine a la posta, de allí me subieron a la ambulancia hasta acá, no me dieron tiempo para nada, [...], ni como avisar a mi esposo para que me traiga mis cositas, él que se quedó en la chacra. [...] recién al mes que estoy aquí, mi esposo ha venido prestando plata de su familia”. (Floripondio)

“No tenemos costumbre de bañarnos todos los días, cuando llega los fríos fuertes a la sierra nos enfermamos, nos resfriamos y nos da tos, si, sabemos cuándo estamos sucios, olemos mal, especialmente las mujeres, además podemos enfermarnos, pero el baño también nos enferme, cuando hace frío ahí no nos bañamos, muchos resfríos nos da la tos y estamos semanas enfermos con la tos” (Urpi: Paloma)

Las madres de la zona alto-andina refieren utilizar en su higiene personal plantas y cortezas que abundan en su tierra, y no tienen el hábito del baño diario, al igual que sus hijos, Así mismo los padres pueden estar varios días sin bañarse, una muda de ropa puede durar varias semanas antes de ser lavada. Cuando se les habla de la higiene refiere que en su tierra el baño es muy eventual por el frío. El baño siempre lo relacionan con los procesos respiratorios.

Ya se hizo mención, es parte de su cultura, ayudar en el cambio es humano, pero, esa ayuda de concientizar sobre la importancia de la higiene personal debe ser sin hacer sentir mal ni lastimar susceptibilidad de la persona. Por lo tanto, enseñar con paciencia es humano.

La permanencia prolongada de las madres en el ámbito hospitalario puede permitir lograr cambios en sus comportamientos referentes a la conservación de la salud, y las prácticas de autocuidado (baño), manteniendo el vínculo entre conocimiento y práctica.

No obstante, la interacción de los padres con el personal es mínima, generalmente solo se limita a la explicación, indicación, apoyo al baño. Como podemos apreciar, en los discursos de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización con respecto a la actitud del personal de salud, nos muestra el poder coercitivo, en el que se reprende al que sale de la norma. Se trata de una relación vertical entre quien manda y quien obedece. Los profesionales de la salud como expertos por la diferencia de conocimientos sobre la salud y la enfermedad⁸⁷.

Los padres migrantes del campo a la ciudad en busca de la salud de sus hijos son particularmente vulnerables a las relaciones verticales. Por otro lado, los estereotipos y prejuicios llevan a homogeneizar a todas las personas con unas características determinadas, como si se tratara de colectivos cerrados, olvidando la heterogeneidad existente dentro de cada grupo de origen, se les juzga desde la perspectiva de la propia cultura del profesional de salud, esto favorece las relaciones autoritarias con las que se trata a las madres/padres acompañantes⁹⁷.

Tercer tema: Cuidado (des) humano, diversidad cultural, ética y duelo anticipado

La ética es un punto a destacar dentro de la investigación. No se debe perder el respeto por las personas por lograr algo; educar sobre normas internacionales, consentimiento informado, protección al usuario, etc.¹⁰⁹. El respeto y el cuidado humano constituyen la ética esencial de la enfermería¹⁵⁹; el amor es cuidado y viceversa, a través del cuidado se cumple la misión de ayudar, amar y dar cariño¹⁶⁰. El amor es la expresión más alta del cuidado, es una enseñanza divina: “amar al prójimo como a ti mismo¹⁶¹”.

La diversidad cultural, su relación con la salud, el cuidado humano, la enfermedad e incluso la muerte son cuestiones que debe llevar a reflexión a la enfermera por estar en relación con el quehacer cotidiano, y poder brindar un cuidado humano, es decir centrado en la persona y coherente con su cultura². Al entrar en contacto con la diversidad cultural, se produce un mecanismo de reacción al cambio, a perder aquello que se considera propio de uno mismo, su identidad. El grupo mayoritario o bien el grupo que está en el poder intentará que los demás sean como él, mientras que los grupos minoritarios reaccionaran, no queriendo perder lo que ellos consideran superior. Es decir, se trata de una lucha implícita entre dos o

más etnocentrismos, o la lucha de culturas por prevalecer una sobre la otra; no obstante, el cuidado humano busca una relación horizontal en el que ambos participantes tienen la intención de comprenderse a pesar de sus diferencias, y que pone en valor los conocimientos tradicionales⁴⁰.

Las relaciones deben estar basadas en el poder informativo y las situaciones en las que se ejerce el poder legítimo de forma dialogada con las personas, flexibilizando y adaptando las normas de la Institución; es la base sobre la que se sustenta toda acción que quiera ver en el otro un semejante⁸⁸.

La humanización del cuidado requiere tiempo, recursos, buena relación intergrupál y compromiso explícito de la institución, las enfermeras son privilegiadas porque en sus manos está gran parte del bienestar del otro, esto no significa que brindar un cuidado humanizado cueste más dinero, sino que se debe invertir en ello y "gestionar" los recursos de la mejor manera para poder lograr la contratación de más personal, ambientar los servicios para entregar una atención personalizada al usuario y su familia, incorporando los aspectos culturales en la planificación del cuidado, por ser un proceso inevitable, el que no debe ser abordado como un problema, más por el contrario debe ser reconocido su coexistencia¹¹⁰.

Hay que reducir la deshumanización, quizá se pueda afirmar que es el problema ético fundamental en nuestros días¹⁶¹. La ética, es la parte de la filosofía que se ocupa del discernimiento entre el bien y el mal, lo justo y lo in justo, lo que hace feliz o infeliz al ser humano¹⁶². Existen teorías éticas, principios, reglas, códigos, leyes, listas de obligaciones o deberes y descripciones de comportamientos éticos. En contraste, lo moral se refiere al comportamiento basado y expresado de acuerdo con nuestros valores. Si la ética es trabajo cerebral, lo moral es trabajo del corazón. En general, se refiere a aspectos epistemológicos, lo moral se refiere a lo ontológico¹⁶³.

La moralidad se refleja en nuestra vida diaria y expresa nuestras apreciaciones valorativas, lo cual está profundamente fundamentado en la cultura y el carácter. Lo que constituye el comportamiento moral puede variar dependiendo de lo que es importante dentro de una cultura. Cuando las personas se comportan de acuerdo con sus valores, la integridad moral se puede apreciar claramente y, por el contrario, cuando el comportamiento moral se ve afectado por factores situacionales ocurre el dolor moral¹⁶⁴.

El patrón ético se relaciona directamente con las decisiones éticas de cada día. La ética va más allá de las propuestas discursivas. Se sustenta en las decisiones de la práctica y se asume como la expresión de la práctica relacionada con los valores y la moral. Éstos se vinculan directamente con el conocimiento de sí mismo. Todo ser humano desea serlo en plenitud, no sentirse desconsiderado como tal, vivir hasta el final como lo que es, ser sujeto amante y amado en todos los momentos de su vida ¹⁶⁵.

Por lo tanto, es un reto para los trabajadores de la salud en especial para la enfermera humanizar el cuidado, acogiendo a personas debilitadas, necesitadas de acompañamiento¹¹⁰. Los enfermos crónicos y/o en el final de la vida, suelen ser fácilmente víctimas de procesos de exclusión del cuidado¹⁶⁵.

Lo manifestado se observa en el siguiente discurso hecho por una madre de un escolar muy grave. (Etapa terminal de la vida, estuvo hospitalizado durante seis meses anteriores, reingresa después de mes y medio de haber sido dado de alta. Padece una cardiopatía dilatada severa. Falleció a los 10 días de su segundo ingreso:

[...], llegamos de Piura a la madrugada. Atendieron rápido en emergencia a mi hijo, pero no quisieron hospitalizarlo, por ser paciente crónico dicen y en fase terminal, mi esposo y yo nos vimos obligados a llamar al fiscal de prevención del delito, quien ordenó su hospitalización. Creo que deben ser más humanos y no esperar que se tomen medidas radicales y nos enfrentemos. Venimos desde muy lejos, aquí conocen su caso, quiero que me entiendan es mi único hijo, es muy difícil aceptar que ya no puedan hacer nada por él. Deben pensar que las cosas son prestadas, si fuera su hijo o su familiar, haría lo mismo que nosotros hacemos, luchar hasta el

final. (Llora abrazando a su esposo), permanecen junto a su hijo mientras es admitido en la unidad. (Cuaderno de campo)

Para el personal de salud, principalmente para la enfermera la comunicación es básica para establecer relaciones con los demás en cualquier contexto^{91, 96}. Cuando se cuida a personas, en las cuales no cabe la posibilidad de realizar intervenciones curativas sino únicamente paliativas por la evolución de la enfermedad, en estos casos, al margen de los tratamientos de tipo farmacológico, el apoyo, consejo y acompañamiento se convierte en el tratamiento más adecuado¹⁶⁶.

Ante estas situaciones «hablar», o fundamentalmente «escuchar», es el único recurso. Aunque algunas enfermeras al enfrentarse a la muerte en su cotidiano se disfrazan de aparente insensibilización como una forma de protección, haciendo las veces de mecanismo de defensa como si estas situaciones no le afectaran. La contención de emociones ajenas unida al esfuerzo por contener las propias, supone también una dificultad añadida en la comunicación de los profesionales sanitarios con los pacientes afectos de graves patologías o los terminales y sus familiares, suponiendo la presencia de importantes barreras que con las técnicas adecuadas se van a poder reducir considerablemente⁹⁰.

Ante la proximidad de la muerte de un hijo, los padres se encuentran sumidos en el dolor y duelo anticipado, les cuesta aceptar la realidad, buscan ayuda porque siempre guardan la esperanza de una mejora, la esperanza es la última que se pierde dicen y el hecho, que para los profesionales de la salud no puedan hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer¹⁶⁷.

La muerte y el duelo son compañeros constantes e inevitables de la vida y sobre el equipo de salud, que en su día a día se ven sumergidos en sus propios conflictos y envueltos en los conflictos del otro¹⁶⁸. La fase terminal o el hecho impactante de la muerte del hijo, es el momento más crucial para los padres:

Una madre de una niña de 2 años de edad en el final de la vida decía: “que será de mí, de mi vida cuando se vaya para siempre mi hija, yo la esperé con tanta ilusión, nunca me imaginé verla en este estado, siento tanto dolor en mi corazón, [...], el pastor de mi iglesia me dice que tenga fe, que Dios prueba mi fe y el amor a él, por ratos me conformo, me consuelo, por ratos no, no puedo, viéndola sufrir así entre tanto cable, (conexiones de los equipos), también sufro sin poderla ayudarla” (se contorsiona, se va de un lado a otro, se le ve muy afligida: (Cuaderno de campo)

“Estoy muy preocupado, no entiendo bien lo que Uds. me dicen, la cabeza la tengo pesada, veo a mi muchachito que se está muriendo y no puedo hacer nada, ya me dijeron que mañana será operado, pero no me garantiza nada, “llora”, el hijo mayor que lo acompaña se le acerca, toca el hombro de su padre, lo abraza diciéndole papá cálmate., (se trata de un escolar de 7 años con un aneurisma en el mediastino, murió en sala de operaciones). (Cuaderno de campo)

De todas las separaciones la muerte es la más temida¹⁶⁹. Pero al parecer ante la muerte evidente de un hijo/a, los padres/madres sufren no por la muerte en sí, sino por la lenta agonía y el sufrimiento del ser querido y la impotencia de no poder hacer nada ante tal situación.¹⁷⁰ En la fase terminal de la vida, el cuidado debe estar centrado en la calidad de vida de aquellos niños que tienen una cantidad mínima de vida por delante, basado en el respeto a la dignidad, por tanto, el objetivo será mantener el bienestar físico, aliviar en el sentido más amplio de la palabra y dar soporte a la familia^{171, 172}.

Los niños/a y su familia como en estos casos presentados están insertos en un mundo cultural y en un modelo socio sanitario determinado, tecnificado al extremo, con sus comportamientos, tradiciones, mitos, valores sociales, expectativas, etc., afrontan el problema del duelo y de la muerte de manera diferente, aunque en todos los casos la enfermera se enfrenta a reacciones emocionales de los padres, lo que supone miedo, estupor, incredulidad, enojo, desesperación, etc., en cuya situación la comunicación se convierte en una herramienta fundamental donde habrá necesidad de información⁹⁰.

Hay ocasiones en que la profesional de enfermería presenta serias dificultades para enfrentar la situación por falta de preparación, de guías o estándares específicos en el servicio, estas condiciones, factores o

circunstancias hacen que la enfermera pareciera distante del cuidado humano; se escuchan muchas veces comentarios de padres o familiares de personas moribundas, que algunas enfermeras asumen y desarrollan actividades sólo mecanicistas, otras se limitan sólo al cumplimiento del tratamiento médico, a veces se muestran en aparente indiferencia, adoptan una actitud apresurada, incoherente entre el lenguaje verbal y no verbal, hasta duras, distantes y frías^{173, 174}. De ello se desprende que la enfermera debe aprender muchos valores, creencias, entornos y actitudes frente a la muerte para poder afrontar la situación⁵.

En una entrevista hecha a enfermeras sobre su actitud frente a la muerte de un niño nos dicen:

Tengo muchos años de servicio, [...], siento mucho apego por los niños, pero no sé cómo enfrentar la muerte [...], me da tristeza y pena por los padres, [...], no tengo palabras, [...] no sé que decirles me pongo en su situación y se me hace un nudo en la garganta, contesto sus preguntas, los acompaño un momento, luego los dejo con su niño. (Cuaderno de campo)

Cuando me encuentro ante la fase terminal de la vida de un niño, personalmente hago pasar a los padres para que acompañen a su hijo en sus últimos momentos. [...], pero no todas lo hacemos, [...] en parte también depende de los familiares, [...], quieren entrar todos a la unidad, lo cual es imposible por ser áreas restringidas. (Cuaderno de campo).

Siempre se hace alusión a las normas hospitalarias, a la cultura sanitaria que impone las reglas, áreas restringidas, donde no puede estar toda la familia o los padres todo el tiempo que quisieran acompañar a su hijo/a moribundos, en contra parte a lo que sería la situación en el hogar, la cultura familiar, comunitaria, donde el enfermo estaría rodeado de gente, entre su familia, amigos vecinos, siguiendo un curso normal hasta que llegue el final, lleno de calor humano. Aunque en los últimos tiempos dado el avance tecnológico, más personas mueren en los hospitales, y muchas veces en soledad¹⁷⁵.

La muerte, hace enfrentarse a los profesionales de enfermería a cuestiones ético-morales ante la tendencia a extremar las medidas terapéuticas, haciendo abusando de técnicas cruentas y de medios

farmacológicos como si se persiguiera la curación. De esta forma, lo único que se consigue es disminuir la calidad de vida y alargar la agonía de algo que es inevitable¹⁷⁶.

Lo correcto y aconsejable, una vez establecida la enfermedad terminal es mantener al niño cómodo, sin adoptar “medidas extremas”, para prolongar la vida, pero los profesionales de enfermería tienen grandes problemas para interpretar lo que significa “no adoptar medidas extremas”, ya que parece similar a “no hacer nada”. Esta actitud de “no hacer nada”, preocupa ciertamente a muchos profesionales, pues creen que significa acelerar la muerte; por lo tanto, pueden contribuir a la misma al descuidar las cosas necesarias para mantener la vida¹⁷⁷. No extremar las medidas terapéuticas para alargar la vida a costa de aumentar el sufrimiento del paciente o alejarlo del contacto humano. Quizá, así, en lugar de alargar la vida se está alargando la muerte¹⁷⁸.

Sin ánimo de justificar a los profesionales de enfermería, se enseña a cuidar y conservar la salud y la vida, más no se prepara para enfrentar la muerte, sin embargo, hay que hacerlo en el día a día. Cuando una persona se convierte en enfermo terminal, quienes lo rodean adquiere conciencia de la condición mortal del ser humano, con frecuencia afloran sentimientos de culpa, cólera y miedo, los que pueden hacer que los miembros de la familia y el personal sanitario entre ellos la enfermera se aleje del niño moribundo en un momento en que éste necesita amor, tranquilidad y apoyo¹⁷⁴.

La enfermera al enfrentarse a sus propios sentimientos ante la muerte se aleja muchas veces del niño y de los padres, estos al no encontrar una respuesta positiva se sienten abandonados, catalogan al personal como deshumanizado¹⁷⁵. La muerte es un proceso dentro de la vida de un ser humano; cuando se sabe que ésta es probable, el resultado obvio es la tristeza. Toda pérdida importante trae consigo infelicidad y depresión

específicamente en los padres/madres de niños y adolescentes con enfermedad cardíaca terminal, se enfrentan a la muerte anunciada del hijo. La muerte es la pérdida total de las funciones vitales, es la conclusión de la existencia terrena e histórica del hombre, símbolo de la finitud del ser que sufre de forma impotente y pasiva y que no está en manos del hombre poder evitarla.¹⁶⁷

Si bien, la muerte es una realidad difícil de entender; más aún hoy en día en la era del mundo globalizado, en el que se fomenta la ilusión de que vamos a vivir muchos años debido a los adelantos científicos y tecnológicos y se alimenta la negación de la realidad de la muerte. A pesar de saber que algún día tendremos que morir, el fallecimiento de un ser querido resulta un hecho terrible, muy difícil de aceptar, que afecta nuestro yo. Cuando se rompe el vínculo con la persona fallecida, el sufrimiento es tan grande, que se ponen en tela de juicio los fundamentos del ser, de la existencia humana y nuestras más profundas creencias, afectando de manera importante las relaciones familiares y sociales básicas^{59, 177}.

La labor del profesional de la salud, cuando se enfrentan a situaciones de pérdidas significativas, debe abocarse saludablemente a dirigir el duelo, es decir acompañar a la persona en duelo (incluyendo al paciente terminal), por un camino lento, largo y extremadamente doloroso que implica deshacer poco a poco el vínculo, la relación con ese ser amado que ya no estará y guardar en el mundo interno su imagen, su recuerdo y/o el recuerdo de sus experiencias de vida^{178,179}.

En el INSN, el cuidado paliativo está conferida a un equipo exclusivo, que hace dos años de se ha conformado. Como se ha visto todo el equipo de salud ha sido formado para promover la salud, prolongar la vida, controlar riesgos, curar y rehabilitar enfermos, aliviar el dolor físico; pero no para comprender que en ocasiones su intervención profesional está dirigida a

ayudar al enfermo y a su familia a enfrentar dignamente la muerte y el duelo y apoyarlos en sus decisiones, lo cual implica enfrentar no solo problemas profesionales y técnicos, sino también emocionales, espirituales y éticos¹⁸⁰.

En tal sentido, Gómez¹⁸¹, hace referencia a un estudio realizado en una universidad americana, en el cual 94% de los integrantes del equipo interdisciplinario de salud (médicos, enfermeras específicamente) manifestaban tener serias dificultades para informar al paciente sobre la proximidad de su muerte y el 76% señalaba que sus relaciones con los moribundos eran habitualmente incómodas. Estos estudios demostraban que tanto los médicos como las enfermeras responden a su ansiedad y a la falta de preparación para el manejo del duelo, con mecanismos de defensa inadecuados, sobre todo con ira y con actitudes negativas, cuando se enfrentan con pacientes en fase terminal vivenciando el duelo anticipado por la muerte. Lo referente se evidencia en lo manifestado por una enfermera:

“Aceptar el trance de la muerte es difícil, demanda preparación especial desde la universidad, lamentablemente este tema no se toca, si se hace es de manera muy superficial, no se le da la debida importancia” (Cuaderno de campo)

La experiencia del duelo propio nos hace difícil ser o sentirnos útiles con la persona que lo experimenta, el profesional de la salud puede sentir frustración y enfado, de igual manera puede sentirse tan incómodo siendo testigo del dolor de la otra persona; este malestar lo lleve a establecer una relación breve y superficial con el paciente¹⁶⁹.

En el actuar profesional de ese ser humano cuidador es necesario que sepa comprender las diferentes dimensiones de las personas; los valores, necesidades, roles, sentimientos, motivaciones y mecanismos de defensa, que no son ámbitos meramente físicos, biológicos o corporales,

psicológicos; sino que contemplan lo espiritual, lo social, lo afectivo y lo intelectual¹⁸².

Es menester para los padres durante este trance que la enfermera les ponga en contacto con un guía espiritual que ayude a conocer y aceptar los valores espirituales como un medio de fortalecer el alma y el espíritu durante el proceso de enfermedad, tanto del enfermo como de los familiares, la creencia en un ser superior ayuda a encontrar un significado en la enfermedad y a la vida en esta situación, despertar sentimientos de gratitud por el hijo que tienen y la alegría que ha traído a sus vidas^{58, 183}.

El consuelo tiene más que ver con el amor que con las recetas estereotipadas o las lecturas específicas. Debemos hacernos responsables de nuestra propia vida, asumir nuestra propia muerte sin dejarnos fagocitar en nuestra relación con los objetos y sus funciones¹⁶⁷.

Es necesario que los miembros del equipo de salud dispongan de herramientas conceptuales que fundamenten su desempeño profesional y les permitan analizar las implicaciones éticas de su propia práctica, así como su trascendencia existencial en la profesión, todo lo cual redundara en la protección de su salud mental, el mejoramiento de la relación terapéutica y el prestigio profesional⁵⁸.

El profesional de la salud debe analizar las dimensiones de su persona, clarificar sus emociones e integrar sus sentimientos acerca de su propia muerte, a fin de estar en condiciones de apoyar a personas en el último tiempo de la vida. Ofrecer consuelo, compañía, cercanía, presencia, escucha activa y compasión, ofrecer silencio, espacio para el llanto, un hombro al que arrimarse, ofrecer un abrazo largo y cálido de corazón a corazón¹⁸³. Consolar es entender al afligido, compartir su pena, atender sus necesidades físicas a las que seguro desatenderá, ofrecer sensibilidad y

discreción, creer y pedir por la acción misericordiosa de Dios Padre, mediante la oración¹⁸⁴.

La organización Mundial de la salud (OMS), reconoce el derecho de las personas a morir tan dignamente como sea posible, respetando sus valores culturales. También en la Declaración de los “Derechos del paciente con cáncer” firmada por los 39 miembros de la European Cancer League (ECL) se recoge entre otras cosas su derecho a la calidad de vida, a la atención desde el punto de vista médico y psicosocial, a apoyo y cuidados especiales, todo ello de alta calidad; a recibir información adaptada a sus necesidades, etc.^{185, 186}.

Los padres/madres, a pesar de saber la condición de cronicidad o de fase terminal de la vida de sus hijos, acuden al hospital en busca de ayuda, amparados en estos derechos, pero las instituciones de salud ante estados de cronicidad muchas veces optan por no admitir al paciente y hay la tendencia del cuidado domiciliario, lo cual no es aceptado totalmente por los familiares, en quienes surge sentimientos de impotencia y culpabilidad, como se aprecia en los siguientes discursos:

Me dicen que mi hijo se va a morir, [...]. Si me hubiesen explicado bien la primera vez que lo traje al año de edad, no lo hubiera descuidado tanto a mi Jesusito, pensé que con la operación que le hicieron esa vez era suficiente y que ya estaba curado, lo vi que mejoró, pero, no fue así, me dicen que la culpa es mía, si me siento culpable”. (Norteño)

“pido a mi Dios me ayude, me dé fortaleza y paciencia para soportar esta situación que me ha tocado vivir con mi hijo, a veces me conformo viendo a tanto niño y jóvenes enfermos, me digo no solamente yo soy el que sufro, sino que hay muchos más” (León)

“Yo confío en Dios, además la medicina está muy avanzada. Ahora sí que estoy desesperado dicen que no se puede hacer nada con mi hijo, su mal está muy avanzado. Es difícil aceptar, veo a mi hijo que poquito, a poquito se va yendo me siento culpable, descuidé mucho la salud de mi hijo por ignorante y por la pobreza, desde que amanece nos adentramos al campo hasta la noche, venimos cansados y no nos preocupamos de nada más” (Jilguero)

Cuando llega el momento en que se han agotado los tratamientos curativos sólo caben los tratamientos sintomáticos y es el punto de partida de los cuidados paliativos. Hay un dicho que afirma que el papel de la medicina es " curar a veces, aliviar a menudo y confortar siempre"¹⁸⁷. Esto es lo que debemos procurar en esta etapa.

Si no se puede dar días a la vida, demos vida a los días, lo que significa que toda persona tiene derecho a una muerte digna. La muerte es el final de la vida, forma parte de ella. Las posibilidades de morir de un proceso crónico lento aumentan cada vez por el avance de la medicina, lo que nos hace prever que la fase de agonía, la etapa más dura y difícil de la enfermedad terminal, presenta características especiales que los trabajadores de la salud, en especial las enfermeras tienen que afrontar, a pesar de que ni el hospital por sus características organizativas ni la preparación académica facilitan dicha labor¹⁸⁸.

La manera de comprender la muerte varía según la época, la cultura y la edad. Actualmente se habla mucho de información al paciente. Se le informa de todo lo que se le va a hacer, incluso se pide el consentimiento informado para las técnicas y acciones que se le tienen que realizar. Sin embargo, a veces esta información no es completa porque informamos desde nuestra posición sin adaptarnos a la edad, cultura o situación de ansiedad y angustia en la que se encuentra el enfermo y su familia¹⁸⁹.

Podemos decir que es posible combatir perfectamente el sufrimiento de la persona moribunda. Para el sufrimiento físico, especialmente el dolor, existen hoy en día medidas que no justifican que alguien fallezca torturado por estas molestias, más difíciles de manejar aparecen otras causas de sufrimiento físico, como la dificultad respiratoria y la náusea. Cualquier medida que se tome al respecto en enfermos concretos provoca gran alivio psicológico; una buena comunicación por parte del médico y familiares

permite paliar el sufrimiento psíquico. Cuando la familia del moribundo puede hablar abiertamente acerca de la seriedad de la enfermedad, hay tiempo para conversar, llorar juntos y hacerse cargo de importantes asuntos concretos bajo menor tensión emocional. La comunicación permite morir con dignidad¹⁹⁰.

Hay normas éticas como la regla de oro, ponerse en el lugar del otro, el respeto a la dignidad humana puede considerarse criterio ético transcultural, que permite evaluar normas y costumbres particulares, la diversidad cultural debe ser reconocida y evaluada con discernimiento. De ella puede obtenerse criterios de actuación para un determinado contexto en la medida en que sea conforme con criterios éticos transculturales¹⁸⁰.

La diversidad cultural plantea confrontación de aspectos éticos¹⁹¹. El sistema sanitario no puede permanecer ajeno a los cambios que se están produciendo en nuestra sociedad. Vengan de donde vengan y con la cultura que sea, todas las personas tienen sus derechos¹¹⁰. El respeto a la dignidad, a la libertad y a la igualdad de las personas puede plantear dudas a la hora de llevar a cabo determinadas prácticas sociales. El entorno sanitario es receptor de muchas peticiones e incluso exigencias que los profesionales pueden llegar a cuestionar dentro de su responsabilidad y compromiso social¹⁹².

Lo importante es velar siempre para que no se produzcan actitudes, más o menos visibles, de racismo, discriminación o simple desconsideración por parte de los profesionales implicados en el acto asistencial. Otro de los pilares básicos de la actividad asistencial consiste en el respeto a la diversidad cultural, un valor inviolable inherente al respeto de la dignidad de la persona y al libre desarrollo de la personalidad.

Este valor es fundamental no sólo porque hay que entender que las perspectivas sobre las causas de los trastornos, los conceptos de salud y enfermedad, la noción sobre la necesidad de cumplir con el tratamiento o la forma de expresar. Los síntomas varían según el contexto cultural y no son universales, sino porque este aspecto favorece una adherencia mejor al tratamiento y, por tanto, un resultado de salud mejor, tanto objetivo como subjetivo^{190, 193}.

Hay que incidir en la salud de las relaciones, en la salud de los valores interiorizados, en el manejo de sentimientos de frustración y de pérdida, etc., en el fondo humanizar el mundo de la salud. El término humanizar deriva de la clásica humanar, alude tanto a la encarnación del verbo divino (Dios hecho hombre). En los diccionarios significa hacer a uno humano, familiar y afable, refiriéndose a los significados de sensibilidad, compasión por la desgracia de nuestros semejantes, bondad, misericordia, consideración, caridad, generosidad, etc., en reflexivo humanizar significa, ablandarse, desenojarse, hacerse benigno, son palabras que refieren relación interpersonal humanizada¹⁹¹.

Es necesaria una nueva relación con el otro, sin duda más humana, es necesaria una reflexión acerca del amor y de la posibilidad de afianzarnos en el valor supremo de la vida por medio de una espiritualidad concebida desde la interculturalidad, ese fenómeno tan manoseado intelectualmente, pero poco acariciado con las manos de la vida que fluye en la cotidianidad¹⁹⁴. No se puede amor a Dios si no hay amor al otro¹⁹⁵.

Toda actitud que suponga menoscabo de la condición de persona impide establecer una buena relación el uno con el otro¹⁹⁶. El amor natural así mismo y hacia el prójimo se funda en el valor natural de la persona, esto es en la semejanza con Dios¹⁹⁷. Según santo Tomás, el amor sobrenatural a Dios y al prójimo es una sola y misma virtud, la caridad. "El fin de la caridad

es uno solo, y es la divina bondad; además no hay más que una bienaventuranza eterna, sobre cuya participación se funda esta divina amistad¹⁹⁸.

Estamos viviendo en un mundo difícil, tendiente a la deshumanización, Las enfermeras no están exentas de esto, en que todo gira alrededor de lo material, de lo económico, es necesario rescatar lo humano; las manifestaciones siguientes nos hace ver como un grito de reflexión, una súplica de los necesitados que piden ser tratados, con paciencia y dedicación, en una palabra, con amor., tal como nos ha enseñado Jesús. “Ama a tu prójimo como a ti mismo”¹⁹⁹.

En los siguientes discursos hacen notar los padres/madres acompañantes la necesidad de acercamiento, de entendimiento con el personal de enfermería. Es clara su petición, a las enfermeras y trabajadores de salud en general, paciencia, amor, un poquito de tiempo para una comunicación clara sobre la salud de sus hijos, de esta manera sentirse más tranquilos, de lo contrario solo aumentará su angustia y la interrelación será muy tirante.

“Uno pregunta y no tiene respuesta, o nos responde a medias, pregunto por un medicamento que le aplican a mi hijo, me contestan señora es parte del tratamiento. o en todo caso pregúntele al doctor” eso es la manera en que contestan, quisiera que me expliquen de manera tranquila...me gustaría que todas las enfermeras deberían ser como un gran ejemplo, sería más bonito más llevadero la hospitalización si, todas las enfermeras fueran iguales, o al menos más comprensivas con los niños porque hay otras como le digo que no tienen paciencia” (Cuculí)

“Hay otros que no, no son tan buenas, por eso digo algunas, todas no, algunas nos riñen, a veces comprendo, si nos dicen algo incorrecto es para nuestro bien (trata de justificar de alguna manera la actitud de las enfermeras), [...]. Yo quisiera que sean más buenas todas las enfermeras y también los doctores”. Algunas ni nos miran, hacen todo rápido, no nos dicen nada, o nos contestan de mala manera” (Perla)

“Quiero que nos tengan paciencia, porque Uds. no viven lo que nosotros vivimos con nuestros hijos (los ojos se le llenan de lágrimas y se escurren por las mejillas), venimos de tan lejos por ver la salud de nuestros hijos, deben tener más paciencia con nosotros” (Floripondio)

“Les suplico que tengan mucha paciencia con nosotros, desconocemos muchas cosas, enséñenos para también nosotros enseñar a nuestras familias y cuidar mejor a nuestros hijos. [...]. Pido que se den un poco de tiempo y explique con claridad la enfermedad de nuestros hijos, [...]. Por favor más ciencia, y amor a su prójimo, las cosas son prestadas, así como Uds., tratan serán tratadas [...]. mi hijo se va a morir, yo estaré con él hasta el último momento, solo pido que no me aparten de él por favor. [...]. Al tenerlo alzado a mi hijo en brazos, siento apenas latir su corazoncito, quisiera cambiar mi vida por la de mi hijo, en fin, solo Dios sabe”. (Norteño)

“Deben ser más amables, tenernos más paciencia, no conocemos, todo es diferente. [...]. Pienso que nos deben hacer entender con buenas maneras. [...], pero veo que hay mucha indiferencia, quiero que nos tengan paciencia, las cosas son prestadas, en la vida todo da vueltas” (Lirio)

[...], paciencia por favor, hoy nos ha tocado a nosotros, mañana pueden ser Uds., las cosas en esta vida son prestadas, deben entendernos, pido más paciencia y un poco de amor a su prójimo, no todos nos entienden, [...]. (Torete)

Es muy importante comprender a la persona en todo momento, sobre todo cuando hay una necesidad que satisfacer, y una de ellas es la mantención o recuperación de la salud de sus hijos. La salud es un valor y cuidarla es una responsabilidad de todos. A veces, la enfermera deja de comprender a la familia, por centrarse en el cuerpo enfermo, entonces asume una actitud racionalista, propia de la modernidad, no se reconoce el simbólico de la experiencia humana, y se trata a la persona como objeto, desprovisto de afecto y de sentimientos²⁰⁰. Lo manifestado se evidencia en el siguiente discurso:

“Mi esposa no quiere venir al hospital a cuidar a mi hijo, desde que no la dejaron quedarse con él una noche. [...], la sacaron a las 11.30 de la noche y no sabía dónde ir a esa hora, no conoce Lima, tuvo que quedarse en emergencia, sin abrigo y en tanto frío. Ya no quiere venir, tiene cólera [...], dice que no tuvieron compasión de ella, por más que pidió que la dejaran no hicieron caso a su suplica [...], se había quedado dormida, estaba muy cansada ese día, yo viajé a mi tierra a ver a mis otros hijos, mi esposa, roncaba fuerte, entonces ordenaron que salda, diciendo, si no va a cuidar a su hijo, que [...]”. (Norteño)

La madre acompañante dentro del ambiente hospitalario pierde su autonomía, debe obedecer los dictámenes profesionales/institucionales. El universo hospitalario es totalmente desconocido para ella. Sin embargo, es un espacio de cuidado, por lo tanto, se hace menester conocer, percibir, comprender, un modo de hacer de la enfermería. En esta perspectiva, es

necesario utilizar la racionalidad abierta, escuchar a la madre y comprender sus necesidades y fragilidades, e incluirla en el contexto del cuidado, viabilizando aspectos que favorezcan la flexibilización de las normas¹¹⁰.

La soledad, la tristeza por la enfermedad del hijo ejerce presión sobre la madre, cuando ésta es excesiva, el organismo opta en algunos casos por buscarle una salida mediante el llanto, en este proceso el cerebro libera una serie de hormonas que producen una sensación relajante. Por tanto, podemos incluir la acción de llorar como una “técnica” válida para reducir el estrés. Llorar trae el beneficio de dejar salir una emoción negativa²⁰¹.

Si, una vez, una licenciada me dijo, no, no llores porque tu como madre debes dar valor a tu hijo, no debes llorar frente a él, más bien tú debes llorar afuera, lo mismo me dijo la psicóloga, que yo tenía que desahogarme todo, pero no delante del niño sino afuera, que llore todo lo que quiera porque yo ahí estaba desfogando todo lo que siento por dentro de mi corazón, me ayudó mucho. [...] (Cuaderno de campo)

Al interactuar con los padres/madres de familia, podemos conocer sus miedos, sus preocupaciones y poder entender a la persona humana, dar consuelo, acompañamiento, ayudar a mitigar su dolor, no tanto el dolor físico si no el dolor subjetivo, el dolor del alma. Cuando hay acercamiento sincero, y se demuestra confianza, podemos conocer toda la problemática que traen consigo las personas al desplazarse en busca de salud de uno de sus hijos; nos quedamos sorprendidos a veces hasta perplejos cuando abren su corazón y dejan a flote su carga sentimental, emocional, y la gran necesidad de ayuda que tienen.

Cuando las enfermeras conocen los valores culturales, creencias y modo de vida de los individuos, el cuidado que se brinda es mucho más provechoso e integral. Por consiguiente, los valores, creencias y prácticas culturales no pueden ser fenómenos ajenos en las prácticas de Enfermería².

El conocimiento permite a la enfermera descubrir quién es el “el otro”, cuáles son sus necesidades, fortaleza y debilidades, sus creencias, hábitos y costumbres culturales, al mismo tiempo medirá sus propios componentes personales para poder ofrecerle un cuidado holístico²⁶.

Nunca, se debe perder de vista que no se cuida la enfermedad, se cuida el respeto a la persona humana como ser único irrepetible y con intersubjetividad propia.¹⁸³. Al cuidar de una persona se produce un encuentro entre dos esencias el que cuida y el ser cuidado, entre ambos debe existir comunicación asertiva, acogida, interacción, diálogo, escucha. Es decir que este encuentro, esta interacción debe ser en ambas direcciones. Aprender a escuchar es la parte esencial del “iceberg emotivo”, solo en ese acercamiento se podrá descubrir los miedos, los temores, los sentimientos de un ser indefenso escondidos tras de una mirada o una lagrima²⁰².

Se logrará la humanización en el cuidado, solo si se mejora el área de la formación en enfermería, este es un aspecto muy importante a considerar, hay que impregnar al futuro profesional desde el inicio de su formación la calidez humana, para ello es necesario que el estudiante reciba un trato humano, respeto, comunicación empática, que lo fortalezca como persona, y los docentes son sus modelos. Se debe ayudar a desarrollar características especiales tales como: capacidad de comunicación y escucha, respeto por las creencias de la otra persona, gran dimensión de entrega, y compromiso ético¹¹⁰.

Los pacientes requieren a la enfermera siempre presente para atender su llamado, escuchar su angustia²⁰¹. En referencia, **Watson en la teoría del caring** reitera de manera continua la necesidad de buscar un nuevo conocimiento y una nueva práctica del cuidado²⁰³. Además el modelo formador está centrado en el cuidado del paciente recuperable o con posibilidades de rehabilitación, los estudiantes se preparan para "triunfar" con sus cuidados, en este sentido, no se forman enfermeros que

cuiden la agonía, y entreguen cuidados para el bien morir del paciente; esta preparación no sólo requiere de profesionales del cuidado, sino también requiere de una formación filosófica y psicológica que muchas veces los estudiantes de pregrado ven como "poco relevante", priorizan técnicas, y lo biomédico, resultado de los ejemplos formadores que tienen en su vida universitaria¹¹⁰, si se sigue con este modelo, solo se lograrán formar enfermeras biomédicas y deficientes cuidadoras.

Cuarto tema cultural:

Sentido y trascendencia de enfermería en un contexto transcultural: cuidado sensible o invisible.

Está comprobado, cuando la persona recibe o da un cuidado verdaderamente humano, trasciende e influye en la forma de pensar, de sentir y se comportarse. El cuidado humano se muestra desde el primer encuentro con la persona que necesita ayuda, a través del contacto físico, la mirada, el saludo, una sonrisa, dar la mano, permite que la persona descubra su sentir, su comodidad y agrado, y el hecho de demostrar preocupación e interés en el bienestar del otro es clave para mejorar las relaciones²⁰⁴. La enfermería no solamente es el desarrollo de técnicas y procedimientos es ir más allá en el conocimiento global, integral de la persona humana, es trascender, introducirse en su mundo interior de la persona cuidada para descifrar sus necesidades, inquietudes y deseos.

Es así como surge la definición del cuidado sensible o invisible, al que se entiende como un conjunto de intervenciones fruto de la observación atenta, la empatía, el conocimiento y la experiencia, que lleva a las enfermeras a la elaboración de juicios profesionales y éticos deliberados, altamente centrados en las necesidades de cada "ser cuidado", dichas intervenciones a menudo no son registradas ni valoradas institucionalmente, sin embargo, ocupan tiempo de trabajo y sobre todo,

tienen un impacto positivo en el bienestar, autonomía y seguridad de las personas a quienes se brinda el cuidado²⁰⁵.

De allí que en párrafos anteriores se ha discutido sobre la percepción de los padres/madres acompañantes en la hospitalización del niño y adolescente con respecto al cuidado enfermero, encontrando cierta singularidad en sus manifestaciones, las que difieren unas de otras dado el contexto pluricultural; no todos/as cuestionan el cuidado enfermero. Como bien lo dice Leininger "a pesar de que el cuidado humano es un fenómeno universal, las expresiones, los procesos y los métodos de los cuidados pueden variar entre culturas"⁴. Los cuidados son muy personales y su expresión difiere de un individuo a otro, estando siempre orientados a la ayuda de los grupos, considerando por encima de todo el mejoramiento de la condición humana.

Cuando nos referimos a la condición humana, hablamos de la dignidad del hombre la cual tiene triple fundamento en su origen divino, en su calidad de imagen y semejanza de Dios y en su finalidad en el creador mismo. La dignidad queda así definida, para todos los hombres por igual, en relación directa con Dios, con independencia de toda otra condición: raza, nacionalidad, sexo, edad, creencias, condición social. Esa dignidad dota al hombre de ciertos derechos inalienables y de ella nacen las tareas de protección y respeto²⁰⁶.

Es importante definir entonces el concepto de persona; según Watson es "un ser en el mundo, como una unidad de mente - cuerpo y espíritu, que experimenta y percibe conceptualmente el gestalt, (todo) es el locus (lugar) de la existencia humana y el sujeto de cuidado de enfermería". Esta persona demanda compromiso, dedicación, respeto, y es responsabilidad del profesional de enfermería el cuidarlo. Se extiende más allá e indica que el cuidado humanizado se debe trabajar en todas las áreas de desarrollo de la enfermería, en la administración o actualmente llamada gestión, en la asistencia, en la formación y la investigación en enfermería²⁰³.

El profesional de enfermería como persona humana, debe hacer sentir el calor humano a las personas a su cuidado, brindar amor con manos y corazón, como dice Camilo de Lelis “más corazón en las manos”, palabras concordantes con Watson, quien exhorta a la enfermera al momento de cuidar debe tener 80% de corazón y 20% de cerebro para comprender al prójimo, brindarle cariño y afecto²⁰³. Es decir, cuidar con conocimientos, dedicación, respeto, paciencia, sinceridad, confianza, humildad, esperanza y coraje³². Es ayudar al otro a crecer, es oír con atención, es mirar con brillo en los ojos y lograr que sus ojos también brillen, esta es la mejor comunicación, la comunicación del alma, del corazón entre dos seres humanos²⁰⁷.

“hay enfermeras, cariñosas, les llamo ienfermera! corren, me dicen, señora no se preocupe, ahorita le vamos atender, hay más atención, parece que aman más, hablan así, con amor, le dicen a mi hijo amorcito, papito, papá, me saludan y conversan un ratito, nos hacen bromas. [...]. Desde que vine a este servicio, hablé con la enfermera jefe para que me permitiera quedarme con mi hijo, gracias a Dios me dejó, no me aparto de él, lo cambian de una sala a otra cuando se pone mal y yo con él, como Ud., me ve siempre estoy aquí, en el día sentada en esta silla chiquita. [...], cuando me hablan con cariño, me explican lo que le ponen o dan a mi hijo me siento tranquila, y agradezco de corazón la atención que le dan a mi hijo”. (Urpi: paloma)

“La enfermera se acerca para ver si está bien la vía o si le duele algo o si los niños la llaman por ejemplo mi hijo cuando le duele la cabeza, le duele algo, entonces le digo señorita, señorita enfermera mi hijo tiene dolor ella va y le atiende, le revisa bien, bien. [...]. Si tienen que ponerlo otra vía lo hacen con cuidado trata de hacerlo despacito, [...], llaman por su nombre a los niños o niñas, les hablan, les tranquilizan, les preguntan si tienen dolor, [...], se quedan acompañando al niño hasta que duerma”. (Cuculí)

“algunas enfermeras, solo con una sonrisa nos tranquilizan, uno se siente bonito por su manera de atender. Tienen un cuidado especial con los niños, les atiende muy bonito, [...], hay otras que se acercan bonito preguntando si necesitamos algo y uno se le dice y ya ahí le están atendiendo en lo que necesitan los niños. Algunas nos dicen que le van hacer a mi hijo, que medicina le ponen, eso me tranquiliza, porque por más ignorante que sea, me tranquiliza que me tomen en cuenta, nos preguntan cómo nos sentimos, cuando conversan conmigo me siento acompañada, por un ratito dejo de estar piense y piense en tantas cosas, cuando estoy sola me viene tantas cosas a la cabeza,[...] nos preguntan si ya comimos, si ya nos hicimos la higiene (baño), nos alcanzan comidita, alguna fruta, se compadecen de nosotros, nos ven todo el día aquí, a veces sin comer, es bonito cuando se preocupan por nosotros, (sonríe). También me ayudan cuando mi hijo cuando se porta mal”. (Perla)

"Agradezco que Ud., converse conmigo, por lo menos hablando con alguien parece que un poquito me tranquilizo, por lo menos mi cabeza deja de pensar por un momento" (Jilguero)

"Estoy asistiendo a las reuniones de cuidados paliativos, veo más conscientes a las enfermeras, más identificadas con nuestro dolor, tratan de ayudarnos a aceptar la pérdida de nuestros hijos, pero créame es muy difícil aceptar. [...], antes, no me dejaban cargar a mi hijo en brazos, me decían que lo malcriaba, pero ahora ya no me dicen nada. [...], al tenerlo alzado siento su corazoncito latir apenas, quisiera cambiar mi vida por la de mi hijo, su vida se va acabando como una lucecita que se apaga poco a poco" (Nortehito)

"algunas enfermeras son buenas, nos atienden con amabilidad, si llamamos se acercan, cuando un niño llora preguntan si tienen dolor, nos conversan un ratito y se retiran" (Lirio)

"Algunas enfermeras, sí están pendientes de sus medicinas, hablan con los doctores para que curen la herida de mi hijo todos los días, le preguntan que quiere comer, le dan yogurt, cuando no quiere leche, lo cuidan bien mejor que en la otra sala donde estuvo primero; aquí me permiten estar con mi hijo acompañándolo todo el día" (Puquio)

"me quedo con él todo el tiempo posible, gracias porque me dejan estar con él [...], sé que de las enfermeras no depende muchas cosas, yo estoy agradecido por su cuidado, [...]. Yo estoy muy agradecido con todas las enfermeras" (Gato montés)

"veo mejor atención de las enfermeras aquí que en Huaraz, por eso pido comprensión y ayuda, por favor que se quede mi hijo acompañando a su hermano en el día, no quiere quedarse solito, en la noche duerme rendido. (Fue aceptado su pedido, él y su hijo mayor se turnaban para acompañar al niño enfermo durante el día" (Águila)

"si, las enfermeras nos tratan bien, aunque todas no son iguales, pero a mi hijo lo quieren, hay señoritas que lo alzan en brazos, lo ayudan mi señora cuando está cansada, mi [...], llora mucho, casi todo el día está intranquilo, duerme solo con sedantes. Ya estamos muy cansados, son muchos meses de estar aquí" (Torete)

La enfermería nunca puede reducirse solo a la técnica y al conocimiento científico, porque el humor, el enojo, el cariño, la administración de medicamentos e incluso la enseñanza del paciente tienen distintas consecuencias en un contexto cuidador frente a otro que no lo es¹⁶⁴. El ser humano posee dimensiones propias: biológicas, psicológicas, sociales, espirituales que van engranadas entre sí, esta característica es muy importante porque por medio de ella se puede comprender al mundo. Este aspecto es clave en relación a la forma actual de entregar cuidados de enfermería.

En base a esta referencia, se presentan las perspectivas de padres/madres con respecto al cuidado que reciben de muchas enfermeras, las cuales no están dentro de la generalidad, de allí que en casi todos los discursos de padres/madres hacen la aclaración, un deslinde resaltando con frases “no son todas”, “son algunas las que tratan mal”, reconocen la singularidad y trascendencia del cuidado de muchas enfermeras y destacan especialmente el apoyo recibido en aspectos de interrelación humana, amabilidad, cordialidad lo que les permite sentir un poco de alivio; muchas enfermeras, cuando son requeridas se acercan muy oportunas, solícitas, solidarias, y con respeto a la dignidad humana, coherentes con lo que dicen y hacen, con gestos amables, como una sonrisa, una palabra cariñosa, un acto de bondad, lo cual es reconocido y agradecido.

El acercamiento sincero hacia la persona cuidada, permite conocerlo, y ese conocimiento a su vez admite a la enfermera descubrir quién es el “el otro”, cuáles son sus necesidades, fortaleza y debilidades, sus creencias, hábitos y costumbres culturales, al mismo tiempo medirá sus propios componentes personales para poder ofrecerle un cuidado humano²⁰⁶. Otra forma de ver el mundo es profundizar sobre los aspectos culturales, supone una manera reflexiva de aproximación a la realidad de las personas sujetas de cuidado; ponerse en sintonía con el cuidado cultural tiene un profundo sentido humanístico²⁰⁷.

Con respecto al acercamiento, dice Heidegger: si nos acercamos a la orilla del mar solo vemos parte de la roca que sobresale, pero, si nos adentramos en la profundidad conoceremos más de cerca la inmensidad de la roca³⁰, lo mismo se debe hacer con las personas, acercarse para conocer su mar subjetivo y poder brindar la ayuda que necesitan.

En estas circunstancias la actitud de la enfermera es trascendental, es la llamada a potenciar la cercanía, la cordialidad y la ternura, es la que debe

crear pautas humanizadoras: como una palabra reconfortante, un gesto acogedor, tanto para los padres como para el enfermo, de esta manera favorecerá las potencialidades de la persona, manteniendo y mejorando la condición humana tanto en el proceso de vivir como de morir dignamente.

El conocimiento de los padres/madres llevará al profesional de enfermería hacia la valoración y emisión de juicios éticos deliberados, altamente centrados en las necesidades de cada "ser cuidado"²⁰⁸, aunque este cuidado no se registre en ninguna parte de la historia clínica del paciente por ser sensible o invisible.

El continuo contacto con personas de diferentes culturas en el cotidiano hospitalario, y las diversas situaciones suscitadas en los momentos del cuidado, ha llevado a la reflexión y motivación de afianzar el compromiso profesional de apoyar y fortalecer la consolidación de la disciplina enfermera mediante la investigación, y a partir de ese interés se ha podido comprender la trascendencia que tienen los aspectos culturales en el cuidado enfermero.

Desde esta perspectiva, cuando un paciente acude al médico y éste le indica hospitalización, lo hace porque esa persona requiere atención profesional directa, en otras palabras, requiere cuidado de enfermería que en un consultorio médico no le puede ofrecer. La enfermera atiende al paciente apoyándole, uniéndose a él en interacción con actitudes y comportamientos que demuestren lo que le preocupa su bienestar y aceptándole como persona y no como un objeto²⁰⁹.

El cuidado conecta al que cuida con el que es cuidado. Su importancia reside en la presencia constante y no en la competencia técnica²¹⁰. Es una clase de relación constituida por una disposición genuina para con el otro, reciprocidad y el compromiso de promover el bienestar del otro"²⁰⁷.

Las personas agradecen más, aquella palmadita de aliento que se le da a una madre desconsolada, o el acomodar de una almohada, cuidar la intimidad y el confort, mostrar disponibilidad, acompañamiento, dar un abrazo, una caricia a un niño asustado y solitario en un ambiente hospitalario desconocido, o responder con sonrisas a la sonrisa de un niño o una madre, jugar con los niños, haciendo más llevadero la enfermedad y disipando un poco la pena y sufrimiento por el alejamiento de su hogar, de su familia; conjugar sus lágrimas con ternura, consolarlo, fortalecerlo ante el dolor físico por un tratamiento o procedimiento invasivo, velar su sueño en las noches frías de invierno o en los cálidos veranos, “como lo hace una madre con su único hijo enfermo”, o algún momento ser las piernas o brazos de aquel anciano desvalido; es decir estar siempre en disposición de mostrar una presencia amorosa, no solo de cuidadora, si no de madre, amiga o hermana, teniendo siempre respeto por la manera de sentir y de vivir de cada una de las personas cuidadas, sin dejar de ser uno misma, como nos dice Juan Pablo II²⁰⁵.

Dar un poquito de nuestro tiempo, acompañar, escuchar, dar una palabra de aliento, ayuda a las personas en su pesar, ayuda a liberar sus tensiones, es cuidar. Las enfermeras son seres humanos, también tienen problemas y dificultades de diversa índole, sin embargo se olvidan de sí mismas para ayudar al prójimo ¿no es acaso cuidado?, lamentablemente este cuidado no se registra en ninguna parte de la historia clínica, por lo que queda invisible, igualmente, la enfermera realiza otras acciones muy profesionales, que no se reflejan en ningún lugar, las propias profesionales las hacen invisibles (actividades de drenaje emocional, asesoría de salud, capacitación para el auto cuidado, etc.); actividades que demanda por parte de la enfermera un sobre esfuerzo, hasta hoy relegado al reconocimiento institucional, a pesar de su contribución significativa al bienestar de las personas sanas o enfermas²¹¹. Sin embargo, los usuarios lo que más valoran es el trato humano, la empatía, la comunicación y relación basada en la confianza²¹².

En su largo trajinar una enfermera tiene que luchar y compatibilizar su subjetividad, el conocimiento científico, la tecnología, en un mundo globalizado con tendencia a la deshumanización. Si bien la labor de la enfermera es poco reconocida, pero, en muchas ocasiones, se sienten de alguna manera plenamente compensada, retribuida, cuando se recibe una carta de un padre o madre agradecida del cuidado recibido, un dibujo hecho con cariño por un adolescente o niño que identifica el cuidado de la enfermera y demuestra su agradecimiento mediante garabatos a veces poco comprensibles, pero, con ternura dicen “esa eres tú”.

Por ejemplo, para el día 30 de agosto, día del enfermero peruano se recibe en el servicio de cardiología pediátrica mensajes y dibujos alusivos como: una enfermera irradiando luz, una paloma, un ángel, y otros más; así ven los pequeños el cuidado, comparan a la enfermera como una luz, como unos ángeles de la guarda. Estos regalos no tienen ningún costo monetario, pero para las enfermeras son invalorable.

Después de algunos cambios realizados en el servicio de cardiología con respecto al cuidado de los niños y sus padres, dentro del cuidado holístico se les permite actualmente permanencia las 24 horas del día esencialmente a las madres, según el caso lo amerite, previa evaluación de la enfermera, siendo una prioridad la lactancia materna. Los demás padres/madres pueden permanecer junto a sus hijos desde las 8 am, hasta las 10 pm.

La participación directa en el cuidado de sus hijos/as es: cambio y peso de pañales, apoyo en la alimentación del niño/a, apoyo en las nebulizaciones, inhalaciones, administración de medicamentos por vía oral, baño; vigilancia sobre medidas de bioseguridad en sus pares (lavado de manos, uso de mascarilla en caso de presentar resfriado). Para la realización de estas actividades se les proporciona materiales: guantes limpios, mandiles, así como su participación en reuniones sociales celebrando el cumpleaños de los niños y adolescentes, en la celebración de navidad, año nuevo, día de la madre, del padre etc.

Los pre escolares, escolares y adolescentes estables pintan, arman rompe cabezas, leen y ven TV. Aunque aún hay poco o casi nada de apoyo en tareas escolares. Cuando el clima ambiental es favorable y los niños y adolescentes están en condiciones de estabilidad hemodinámica bajan a la pérgola del hospital a tomar sol en compañía de un personal técnico. Así mismo, los domingos van a la capilla del hospital a escuchar misa ayudados por jóvenes voluntarios.

También hay momentos en que las madres juegan con sus hijos, los alzan en brazos, los cargan sobre la espalda (upa). Aunque hay resistencia para la aceptación de este cuidado por parte de profesionales médicos generando inconfort en el clima laboral del servicio. Sin embargo, a pesar de ser difícil mantener los valores humanitarios en el acto de cuidar en las instituciones públicas de salud como el INSN, donde al parecer se hace invisible el cuidado enfermero por las labores biomédicas, el tecnologismo en el quehacer, no se reemplaza la entrega y cariño hacia los niños y sus padres por parte de la mayoría de las enfermeras.

Dentro de las manifestaciones de padres/madres en la hospitalización del niño, se ha podido dilucidar la manera como muchos de ellos definen el cuidado enfermero, así tenemos: hospitalidad, paciencia, complacencia, empatía, entendimiento, comprensión, acompañamiento, cuidado del cuerpo: medicamentos, calmar dolor, alimentación, se evidencia en los siguientes discursos:

"Algunas nos dicen que le van hacer a mi hijo, que medicina le ponen, eso me tranquiliza, porque por más ignorante que sea uno, me tranquiliza que me tomen en cuenta, que nos pregunten cómo nos sentimos, cuando conversan conmigo me siento acompañada, por un ratito dejo de estar piense y piense en tantas cosas que me vienen a la cabeza.[...]. Cuando mi hijo se rehúsa a que le pongan una vía para sus medicamentos donde las enfermeras quieren ponerlo, él dice no, no, quiero, entonces le preguntan ¿dónde quiere que te coloque la vía? accede a eso y dice bueno, ya, a ver vamos a buscar donde quieres, [...]. Igual veo a otros niños llorar, y resistirse a tomar sus medicamentos ellas como que tienen un poco de paciencia y le dicen no, ya hijito cálmate o te voy hacer esto o lo otro y son bastantes comprensibles, algunas enfermeras los acarician, los alzan en brazos; eso hace cuando le van a le va a cambiar la vía mm, [...]. "Por lo menos hay más atención, son más amables con los niños, y con migo, con mi esposo, nos entienden mejor. A mi hijo lo tratan bien de eso no me quejo". [...], algunas son muy buenas, nos

explican con paciencia [...]. En general de las enfermeras o por lo menos de la mayoría no tengo ninguna queja, todo bien” (Cuculí)

Algunas enfermeras nos tratan bien, nos dan a veces comidita. Frutas, [...]. Hay enfermeras, cariñosas, les llamo ienfermera! corren, me dicen, señora no se preocupe, ahorita le vamos atender, hay más atención, parece que los aman más a los niños, le hablan así, con amor, le dicen a mi hijo amorcito, papito, papá, me saludan y conversan un ratito, hasta nos hacen bromas, nos ayudan a tranquilizarnos. (Cusqueñita)

[...], ahora me dejan cargarlo (upa) a mi hijo, ya no me dicen nada. Cuando hago upa, mi hijo se siente tranquilo, abrigadito aquí en mi espalda, ya nos comprenden mejor, [...], tejo chompitas, chalequitos, algunas enfermeras me han comprado chalequitos, me ayudan también de esa manera; esta chompita es para una enfermera, ella me ha traído el material, saco algún dinerito para mi comida y también me distraigo un poco; [...], por la noche me prestan un sillón para descansar un poco. (Urpi: Paloma).

“Qué le puedo decir, esteeee, (tartamudea), [...], a mi hijo, todas lo conocen aquí, es la tercer ves que se hospitaliza, lo atienden con cariño, cada vez que viene lo reconocen (se sonríe) le dicen de nuevo? otra vez le dicen; si está bien la atención, para que no me quejo de las enfermeras. [...], algunas., son buenas, nos preguntan cómo estamos, nos dicen vaya a comer algo, sin comer se va a enfermar, si se enferma más trabajo para nosotras tenemos que cuidar a su hijo y a Uld. (Sonríe) así me dicen”. (Perla)

“Una licenciada, me encontró llorando un día junto a mi hijo tenía mucha pena, ver a mi hijo sufriendo y yo sin poder hacer nada, me trajo un vaso con chocolate caliente con eso me iba pasando, me dijo, no te preocupes aquí te vamos ayudar en todo lo que está a nuestras manos, solo debes tener mucha fe en Dios, nada es imposible para él, es bonito cuando nos dan aliento”. (Floripondio)

Como se puede ver cuando hay un buen trato, un acercamiento sincero hacia los padres/madres y sus hijos, reconocen y agradecen, porque se les infunde confianza y tranquilidad, sobre todo cuando reciben información clara y comunicación asertiva.

Ante el riesgo de deshumanización en el cuidado del paciente, a causa de la gran reestructuración administrativa de la mayoría de los sistemas del cuidado de salud en el mundo, se hace necesario el rescate del aspecto humano, espiritual y transpersonal, y cultural en la práctica clínica, administrativa, educativa y de investigación por parte de los profesionales de enfermería.^{28, 29} La gestión es importante para organizar los cuidados con los recursos suficientes, pero no lo es todo para la enfermería; gestionar para cuidar, no existir sólo para gestionar²¹⁵.

Los cuidados culturalmente congruentes son los que dejan al paciente convencido que recibió buenos cuidados, y de calidad²¹⁴. Para conocer y entender la cultura del otro es necesario aprovechar cualquier momento propicio que se nos presenta, para adentrarse en ella hay que demostrar interés y solidaridad. Como se ve en el siguiente caso:

Un día cualquiera de trabajo, al entrar en la unidad "C", se encontró a una madre llorando, apoyada su cabeza sobre la cama, junto a su hijo, se le toca en el hombro y pregunta por qué llora?, ella , se incorpora, después de unos segundos dice:[...], hoy día cumple un año de la muerte de mi papacito, estoy muy triste, tengo mucha pena por no estar en su misa, algunos de mis familiares entiende otros no. [...], Nosotros tenemos la costumbre de hacer misa de año para nuestros difuntos, visitamos el cementerio llevamos ofrendas (alimentos, flores, y cosas que en vida les gustaba), [...], luego se hace la fiesta del quita luto". Se le escucha su narración y se le invita a rezar, un padre nuestro y un ave María, ella acepta. Queda más tranquila. (Cuaderno de campo)

La oración incrementa la fe y confianza en Dios, son elementos esenciales que llevan a la esperanza y permiten mantenerla. Inspirar esperanza involucra la presencia de otro ser humano que demuestre una aceptación incondicional, tolerancia y entendimiento⁵⁸.

El mayor pesar que siente esta persona es no poder participar de la tradición de rituales y rezos recordando al ser querido fallecido el que adquiere la categoría de un Dios menor a quienes sus familiares se encomiendan, a cambio deberán rendirle culto, en la fecha de su fallecimiento y en el día de los muertos. La muerte para la gente andina significa una existencia paralela en los mismos términos que aquella disfrutada en el plano terrestre. Para que esta existencia sea pacífica, los deudos deben ofrecerles comida, bebida, vestimenta; el buen trato con las almas será definitivo en una sociedad cuya base económica es la agricultura, y noviembre es el mes de inicio de lluvias, sólo así se asegurará una buena cosecha. Tienen la creencia de que en noviembre vienen los muertos, la que está muy arraigada en la zona sur del país²¹⁵.

CAPITULO IV:

CONSIDERACIONES FINALES

Las enfermeras en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología del Instituto Nacional de salud del Niño (INSN) específicamente, se encuentran en su día a día ante una diversidad cultural de padres/madres acompañantes provenientes de las diferentes regiones del país donde se entrelazan lo costero, lo andino y lo amazónico, así como la presencia de personas extranjeras debido al incremento migratorio, e incluyendo la propia cultura del profesional de enfermería, lo cual constituye un fenómeno transcultural.

Los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización traen consigo su propia concepción sobre salud-enfermedad, diferencias socioculturales en cuanto a la alimentación, vestimenta, higiene, descanso, estimulación, afecto, juego, seguridad y protección cósmica, su propia forma de cuidar de la salud familiar, y la forma de interactuar con los demás.

No obstante, las diferencias, el cuidado enfermero es estandarizado, no se toma en cuenta la cultura del otro, no solo se ignora la coexistencia de lo diverso, si no que se trata de imponer de manera imperativa la cultura sanitaria respondiendo a una institución aun enquistada en el modelo bio-médico, con patrones normativos rígidos. Las relaciones transculturales

entre padres/madres-enfermera en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante son muy complejas por este abordaje vertical.

En general los profesionales de la salud en su creencia de que su cultura es la mejor desvalorizan la cultura del otro, acto denominado por Leininger⁴ como ceguera cultural, por lo que exhorta a las enfermeras a adquirir nuevas competencias, entre ellas conocer la diversidad cultural de las personas a su cuidado en su verdadero sentido, y ofrece su modelo del sol naciente como guía, dentro del cual se contemplan: la preservación o mantenimiento de los cuidados culturales, la acomodación y/o negociación de los cuidados y a la reestructuración en caso que el cuidado justifique un cambio sustancial por ser perjudicial o dañino para el bienestar de la persona; tanto el choque de culturas, las imposiciones y el etnocentrismo, influyen negativamente en el cuidado enfermero.

La comunicación entre los padres/madres y profesionales de la salud, sobre todo con la enfermera por ser quien acompaña más de cerca en el proceso de hospitalización, constituye un gran problema, los padres cuestionan las explicaciones, indicaciones e información porque no las entienden claramente debido en parte a su bajo nivel educativo de la mayoría de ellos, sus preocupaciones, etc., y muy en particular al uso de lenguaje científico; por otra parte reclaman el poco tiempo que se les brindan, no son escuchados, perciben a la enfermera como apresurada, distante, tensa, estresada en su afán de cumplir las tareas y procedimientos de un gran número de pacientes. Actitud que solo genera conflictos, resentimientos, sentimientos no expresados o manifestados inadecuadamente, pero al mismo tiempo los padres albergan sentimientos de ira e impotencia.

Los padres/madres procedentes de la sierra alto-andina y de las comunidades nativas de la selva son los que mayores problemas y dificultades enfrentan en el proceso de hospitalización, siendo uno de ellos la comunicación, cada grupo maneja su propio lengua o dialecto que las

enfermeras no conocen. Situación que impide un buen entendimiento y genera actitudes agresivas y reproches.

Otro hecho claramente notorio en la desavenencia dentro de la relación transcultural entre padres/madres en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, es la sub estimación y el cuestionamiento al uso de la medicina tradicional, la que está vinculada estrechamente a la naturaleza, usa recursos materiales, mágicos y religiosos, siendo desvalorizados por la medicina científica por considerarla nociva y antagónica, por lo que hay poco interés en su conocimiento, y acarrea hacia un choque de culturas.

Dentro de la creencia popular de los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, está la cosmovisión de la dualidad frío- caliente, concepto muy arraigado en todo el país, sobre todo en la región andina. La explicación está en la cosmovisión ecológica que tienen. Precisamente en base a estas creencias explican los procesos respiratorios intra hospitalarios que aquejan a sus hijos/as, los que son relacionados con los cambios bruscos de temperatura o exposición a corrientes de aire y por ende se deduce sus actitudes de rechazo al baño diario, o el baño durante un episodio de hipertermia, al que achacan o atribuyen como causal. Por tal motivo se genera choque, o una relación distante y conflictiva con el personal de enfermería.

En relación a esta creencia dual: frío-caliente existe también, en los padres/madres acompañantes, la creencia de que ciertos alimentos son fríos, tales como la mazamorra de maicena empleada comúnmente como alimento de inicio en el niño a partir de los 6 meses de edad (ablactancia I), además por su consistencia gomosa la relacionan con el aumento de secreciones bronquiales, por lo tanto rehúsan la administración a los niños perjudicando su nutrición, en reemplazo de ello solicitan la administración de vitaminas, o solución glucosada ante la creencia de que éstos ayudan a mejorar el estado pondo estatura del niño/a.

En cuanto a las creencias, y prácticas culturales, se encontró lo siguiente: el porteo (upa), cargar al niño sobre la espalda o hacia adelante en el momento de la lactancia, es una característica ancestral practicada en las zonas rurales como una manera de mantener y fortalecer el apego hacia su hijo, la lactancia materna, sin embargo, esta práctica no está permitida durante la hospitalización del niño/a. con lo cual se desfavorece el vínculo afectivo madre- niño.

Con respecto a los regímenes alimentarios en la institución de salud no siempre son los más adecuados, existen controversias al respecto. No se toman en cuenta los hábitos y costumbres referentes a los alimentos de los niños y adolescentes migrantes; la alimentación también constituye un elemento transcultural; no se indaga sobre las creencias alimentarias de los padres/madres acompañantes, las que en algunos casos son perjudiciales, tal es mencionado anteriormente, existe la creencia de que ciertos alimentos como el pescado es enconoso y que su consumo infecta las heridas en los niños y adolescentes cardíopatas post operados, por lo tanto es rechazado en su dieta, problema que repercute desfavorablemente sobre su evolución.

En los hábitos y prácticas culturales sobre higiene personal en padres/madres acompañantes y sus hijos en el proceso de hospitalización, existe cierta diferencia entre regiones debido a influencias climáticas, aunque de manera general no está bien desarrollada; el baño es una práctica más frecuente entre los de la selva y costa norte en comparación con los provenientes de la región alto-andina. Estos últimos, justifican la falta de higiene a factores como falta de agua domiciliaria, el frío reinante, razones económicas para obtener los productos de higiene personal, los cuales son reemplazados con raíces y plantas, las que obviamente no se encuentran en la capital; no obstante, el lavado de manos, el cepillado de los dientes no es diario, ni frecuente en todos. Las caries dentales en los niños y adolescentes son un problema porque retardan la cirugía cardíaca, ya que deben ser tratadas previamente.

Cuidar de las personas es respetar su cultura, el cuidado humano busca una relación horizontal a pesar de las diferencias. El respeto y el cuidado humano constituyen la ética esencial de la enfermería. En nuestros días existe una tendencia a la deshumanización, principalmente ante la proximidad de la muerte, el hecho, que para los profesionales de la salud no se pueda hacer nada para detener la extensión de una enfermedad no significa que no haya nada que hacer. El objetivo del cuidado en la fase terminal de la vida siempre debe estar basado en el respeto y dignidad de la persona, procurar mantener el bienestar físico, aliviar en el sentido más amplio de la palabra y dar soporte a la familia, sin extremar las medidas terapéuticas.

Las enfermeras, son percibidas como apresuradas, distantes, tensas, estresadas. Portan cargas de trabajo excesivo, sobre carga emocional, lo que produce desgaste profesional repercutiendo en el estado emocional, comportamental y en el desempeño laboral, deteriorando la calidad del cuidado. La preocupación por el desarrollo de técnicas desplaza el reconocimiento de la importancia que tienen las relaciones interpersonales efectivas, y se sigue relegando las acciones de comunicación eficaz en la interacción con el niño y su familia. Sin embargo, las personas valoran más los aspectos que tienen relación con la comunicación, el afecto y la atención que se les presta.

Existen ocasiones, situaciones, factores o circunstancias en que la enfermera pareciera distante del cuidado humano. Esta postura de aparente indiferencia no es más que una máscara o escudo de protección ante el constante enfrentamiento al dolor; ver morir a una persona en este caso a niños y adolescentes a quienes se les ha cuidado de cerca, y en algunos casos desde recién nacidos hasta la adolescencia produce de manera inconsciente reacciones defensivas que impiden la comprensión del modo como enfrentar la muerte.

Las enfermeras, al igual que los padres/madres acompañantes se enfrentan a muchos estresores que no les permite un buen entendimiento, continuamente existe en ambas direcciones rechazo, en vez de ser aliados y consensuar se cuestionan mutuamente. Ambas partes esperan comprensión empatía y solidaridad. Es necesario buscar estrategias para mejorar el cuidado y a la vez cuidar de sí mismas. Se entiende que la enfermera debe estar atenta a sí misma; existen estudios que demuestran en la práctica al personal de salud como el que menos se cuida. Si una misma no se cuida cómo podemos cuidar de los demás.

En el quehacer cotidiano de la enfermera dentro del contexto transcultural, desarrolla intervenciones que no son registradas en ninguna parte de la H.C., ni valoradas institucionalmente, sin embargo tienen impacto positivo en el bienestar de las personas cuidadas, es el cuidado sensible o invisible que se da a través del contacto físico, la mirada, el saludo, una sonrisa sincera, dar la mano, un toque, dar un poquito de tiempo, acompañar, escuchar, dar una palabra de aliento, ayuda a las personas a liberar sus tensiones, despertar bienestar y agrado; demostrar interés, preocupación en los demás es clave para mejorar las relaciones.

Los padres/ madres acompañantes reconocen la singularidad de muchas enfermeras, destacan la trascendencia de su cuidado, manifiesto en aspectos de interrelación humana, amabilidad, cordialidad lo que les permite sentir un poco de alivio dentro de su pesar. Las personas valoran la presencia amorosa de la enfermera en el momento oportuno, más que la competencia técnica. En esta tendencia el cuidado enfermero es definido como: hospitalidad, paciencia, complacencia, empatía, entendimiento, comprensión, acompañamiento, cuidado del cuerpo: medicamentos, calmar dolor, alimentación, evidenciado por muchos padres en sus discursos.

Finalizando, podemos dilucidar la existencia de dos definiciones muy claras sobre el cuidado enfermero dentro del contexto transcultural según la perspectiva de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, así tenemos:

- Cuidado con tendencia al aspecto técnico-científico. Dedicación de mayor tiempo a las intervenciones de la dimensión biológica, o bio-físico y mayor dependencia de la tecnología, por la que se descuidan las otras dimensiones humanas.
- Cuidado trascendente hacia la humanización. Existe un cuidado humano invisible o sensible, que no es registrado, no obstante, es valorado por padres/madres, niños y adolescentes a través de la emisión de juicios que reconfortan en ambas direcciones (cuidador/ser cuidado).

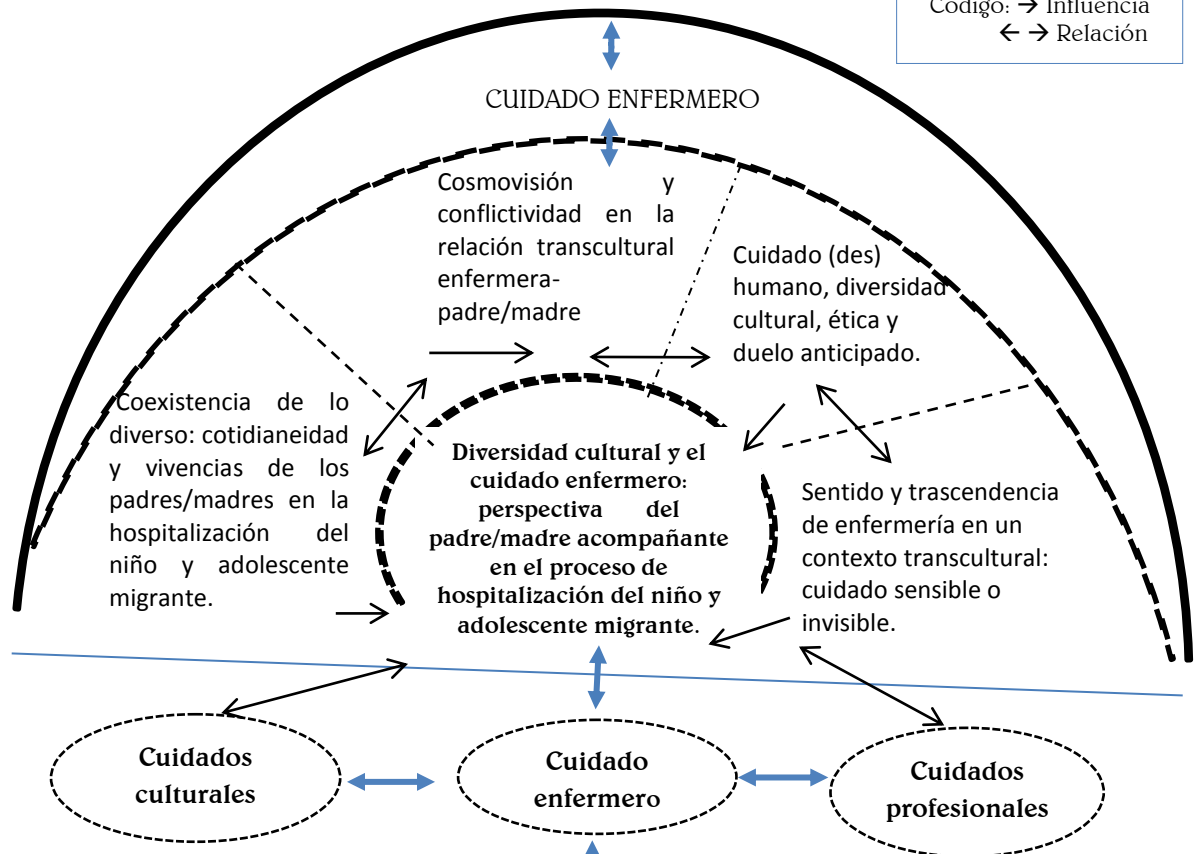
En síntesis, se estima reorientar el cuidado enfermero hacia el cuidado transcultural. Lo cual impone una consideración de reflexión y modificación en la forma de ser y hacer enfermería desde la formación, objetivo que se logrará mediante el apoyo de la investigación científica; por lo dicho, ésta debe ser una prioridad tanto en las Instituciones formadoras, así como, en las instituciones de salud. Si bien, en los últimos tiempos las instituciones formadoras dedican más tiempo a la investigación, aun, no es lo suficiente para cambiar la enfermería.

Por otro lado, hay que despertar el interés de las enfermeras asistenciales por el campo de la investigación, para que busquen espacios dentro de sus instituciones de salud, ya que las funciones de la enfermera no solo son asistenciales o administrativas, sino también de investigación, la que respalde con evidencia valedera y confiable la toma de decisiones, y no solo ser consumidores de conocimiento si no constructores, solo así la profesión logrará mayor autonomía.

ESQUEMA TEÓRICO-PRÁCTICO DE LA DIVERSIDAD CULTURAL Y EL CUIDADO DE ENFERMERÍA

DIVERSIDAD CULTURAL DE PADRES/MADRES: COSTA, SIERRA Y SELVA

Código: → Influencia
↔ Relación



Decisiones y Acciones de cuidado del

Creencias culturales y su explicación de los procesos respiratorios intrahospitalarios.

Reorientación

Hábitos y costumbres sobre higiene personal. Prácticas culturales alimentarias.

Negociación

-Cuidado sensible o invisible.
-Consejería- educación.
-Padre/madre acompañante-participante

Preservación

Coexistencia de lo diverso: cotidianeidad y vivencias de los padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente migrante.

Cosmovisión del otro y la conflictividad en la relación intercultural enfermera-padre/madre acompañante.

-conocer y aceptar la cultura del otro.
. Mejorar comunicación: diálogo transcultural. -Relaciones humanas. investigación medicina tradicional.
- Alimentación cultural.

Cuidado (des) humano, diversidad cultural, ética y duelo anticipado

-Cuidado transcultural:
Competencia transcultural.

Sentido y trascendencia de enfermería en un contexto transcultural: cuidado sensible o invisible.

Descripción de esquema teórico-práctico de la diversidad cultural y el cuidado de enfermería, se adaptó la teoría del sol naciente de Leininger²⁴.

Niveles:

El primer nivel representa el entorno donde se desenvuelven las personas, en este caso los padres/madres, niños y adolescentes en las diferentes regiones del país (costa, sierra, selva) donde cada una de ellas alberga su propia cultura y al migrar portan consigo ese bagaje cultural.

Segundo Nivel, representa el entorno hospitalario: equipo de salud y el cuidado enfermero en un encuentro transcultural.

Tercer nivel: son los resultados de la recolección de datos, del encuentro transcultural entre padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños, adolescentes migrantes de las diferentes regiones del país y el profesional de enfermería

Cuarto nivel. Representa los cuidados de enfermería en el cual se debe tener en cuenta lo siguiente:

Reorientación del cuidado enfermo teniendo en cuenta la cultura de las personas cuidadas, así como también la visión del “otro” para evitar la conflictividad en la interrelación.

Las creencias y conocimiento de los padres/madres con respecto a los procesos respiratorios intra hospitalarios. Y las infecciones de las heridas operatorias.

Negociación en cuantos hábitos y costumbres desfavorables para la salud de las personas: higiene personal, tipo y dieta alimentaria.

Preservar: el cuidado humano: sensible o invisible. Cuidado centrado en la persona, en la familia, así como en el auto cuidado del cuidador/ y el ser cuidado. Mantener y fortalecer el vínculo del trinomio padre/madre/niño, y la participación activa de los padres en el cuidado directo de sus hijos, previa preparación (Consejería y educación).

CAPÍTULO V: RECOMENDACIONES

A. Al Instituto Nacional de Salud del Niño.

- Capacitar a todo el personal sobre la transculturalidad y humanización en el cuidado de la salud.
- Gestión y capacitación en idioma quechua y algunos dialectos más comunes del Perú.
- Apoyar proyectos de investigación e inversión para implementar y adecuar los servicios con miras a mejorar el cuidado enfermero dentro de la transculturalidad.
- Implementar políticas de mejoramiento nutricional intra hospitalario fomentando el consumo de productos alimentarios de las zonas alto andinas, costa y de la selva, de manera alterna, de tal manera que se mantengan los hábitos y costumbres culturales alimentarios de los niños y adolescentes hospitalizados.
- Establecer normas de cuidado a los niños, padres/madres acompañantes con enfoque transcultural (cargar al niño sobre la espalda: Upa).
- Brindar facilidades y comodidades al familiar acompañante.
- Utilizar algunos detalles, murales, adornos de cada región natural del Perú.
- Apoyar en la implementación del consultorio institucional de enfermería transcultural.

B. A nivel de investigación:

- Considerar investigaciones sobre el uso de medicina tradicional y complementaria.
- Realizar investigaciones, sobre el valor nutritivo de ciertos alimentos de las tres regiones del Perú para incorporarlos en la dieta de los niños y adolescentes del país.
- Elaborar y proponer materiales educativos con motivos transculturales de cada región del país, con participación de padres/madres y niños y adolescentes en el proceso de hospitalización.

C. A nivel profesional: A las enfermeras

- Interesarse por conocer la cultura del otro y desarrollar la competencia transcultural dentro del cuidado enfermero a través de capacitaciones constantes en dialectos, cuidado humanizado y sensibilidad cultural para trascender a través del trabajo de enfermería.
- Aliarse con los padres/madres acompañantes mediante la comunicación asertiva, y desarrollar programas, talleres dirigidos a ellos sobre educación en salud y formas de participación en el cuidado directo de sus hijos dentro del ámbito hospitalario y en el hogar.
- Proponer políticas de salud, donde se promocióne la preservación, negociación y restauración de los cuidados culturales de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes migrantes.
- Involucramiento en procesos investigativos, para innovar el cuidado dando un toque creativo y más humano.

D. A las entidades formadoras de enfermería

- Mejorar el currículo de formación, incorporando el enfoque transcultural.
- Mayor conocimiento cultural, desarrollo de liderazgo y empoderamiento, para el trabajo preventivo promocional en salud familiar y comunitaria.

- Ofrecer diplomados, o segunda especialidad en enfermería transcultural.
- Ofrecer cursos de idioma quechua y algunos dialectos más comunes del país.

E. Al colegio de enfermeros del Perú.

- Promover cursos, diplomados o segunda especialidad en enfermería transcultural.

F. Al Ministerio de Salud

- Apoyar con financiamiento la capacitación del profesional de enfermería en aspectos de cuidados culturales, salud familiar y comunitaria, idioma quechua y dialectos.
- Elaborar políticas de salud, donde se promocióne la preservación, negociación y restauración de los cuidados culturales de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización de niños y adolescentes migrantes.

G. A las enfermeras investigadoras y serumistas:

Se les sugiere algunos temas a investigar:

- Acompañamiento en el proceso de duelo y la transculturalidad.
- Nivel de confort del familiar acompañante migrante.
- Creencias y costumbres de los padres/madres para sanar/cuidar al niño y adolescente migrante hospitalizado.
- Hospitalidad en la hospitalización del niño y adolescente migrante.
- Diversidad cultural, ética y duelo anticipado.
- Aplicación de la teoría transcultural en el cuidado de enfermería al familiar cuidador migrante.

CAPÍTULO VI: PROPUESTA

Título: Implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural.

Introducción:

El Perú es un país multicultural, es reconocido y constatado la existencia de diversas culturas en el mismo territorio, razón por la cual se considera hasta cierto punto muy complejo el manejo de su población especialmente en el acceso y cuidado de la salud. Tenemos culturas de pueblos andinos, costeños, amazónicos, a parte de los inmigrantes extranjeros.

Sin embargo, este entendimiento aún no se ha aceptado y transformado totalmente en el cuidado enfermero, el cual se brinda de manera genérica, sin tomar en cuenta la heterogeneidad cultural de las personas. El cuidado es impuesto de manera hegemónica según la cultura de las profesionales de enfermería, por lo que no hay un buen entendimiento en la comunicación e información, y el trato (des) humanizado, trae un choque de culturas generando problemas de enfrentamiento, alteración en las relaciones interpersonales, estrés en ambas partes y desgaste profesional.

Ante este contexto, se propone la implementación y desarrollo del consultorio de enfermería institucional transcultural, que permita trabajar la parte preventiva-promocional, educativa y de recuperación con mira de mejorar la interacción de los trabajadores de salud, y rescatar e incluir los saberes tradicionales en la solución de los problemas de salud de la población usuaria, de esta manera se fortalecerá y garantizará la calidad, la promoción de la salud, autocuidado y prevención de complicaciones.

Justificación:

Este estudio pretende abogar el reconocimiento de la cultura de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante en el cuidado enfermero, de manera que se responda coherentemente a sus necesidades. De igual modo se espera contribuir en la construcción de políticas institucionales de apoyo al respeto de la diversidad cultural del niño y adolescente migrante hospitalizado y sus padres/madres acompañantes comprometiendo a todos los trabajadores y directivos, para realizar modificaciones organizativas de los servicios, poniendo en marcha medidas normativas, económicas y/o técnico-administrativas para implementar el consultorio de enfermería institucional transcultural.

La consulta de enfermería es una necesidad ante la insatisfacción enfermera-padres/madres en la hospitalización del niño y adolescente, la cual resalta a través de indicadores cuantitativos en las encuestas institucionales, si bien ésta, está considerada dentro de los servicios de atención primaria, no habrá impedimento alguno ni se ante poner, su implantación dentro del ámbito hospitalario, más por el contrario permitirá

reorientar el cuidado enfermero hacia la transculturalidad, la satisfacción de los usuarios y evidenciar eficacia y eficiencia.

La consulta de enfermería data desde 1973 en el Jopkins Hospital de Baltimore, en el que se utilizó la teoría del autocuidado de Orem, con pacientes de cardiología y diabetes. Actualmente hay referencias de su desarrollo en España, México, Colombia, Costa Rica y en Perú la reciente creación e incorporación al artículo 9 de la ley 27669 del trabajo del enfermero mediante el inciso K.

Por otro lado cabe señalar la importancia de esta propuesta, ventajas y utilidad del enfoque transcultural en los servicios de hospitalización del INSN, la cual permitirá el desarrollo de una línea de investigación científica, la que estaría inmerso dentro de las prioridades de investigación del instituto nacional de salud del país creado en el 2 009, que establece la línea de investigación para conocer mejor la problemática de salud mental: temática salud mental desde la perspectiva intercultural, considerada a la vez en la ley N°. 26842, ley general de salud, capítulo preliminar XV, así como en la formación, capacitación y entrenamiento de los recursos humanos para el cuidado de la salud.

Objetivo General:

Reorientar el cuidado enfermero tomando en cuenta la diversidad cultural de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante.

Objetivos específicos:

- Conocer y aceptar la diversidad cultural de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante por parte del personal de enfermería.

- Preparación de los profesionales de enfermería sobre el cuidado transcultural.
- Contribuir a elevar o mejorar el conocimiento y prácticas saludables de padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización mediante la consejería y educación en salud en base a sus expectativas, creencias y valores dirigida a la asunción de decisiones responsables.
- Mejorar la oferta de recursos y calidad de servicios.
- Preparación de los padres/madres para su participación en el cuidado directo de sus hijos en el ámbito hospitalario, con miras a la extensión de los mismos en el hogar; así como su participación en actividades lúdicas, deportivas, sociales, religiosas, etc.
- Capacitar al personal de salud sobre el cuidado transcultural.
- Abogar por la construcción de políticas institucionales sobre el manejo nutricional de los niños y adolescentes hospitalizados, teniendo en cuenta el consumo de alimentos según la región de procedencia por lo menos una vez por mes, o las veces que sea posible, siempre y cuando no contravengan las indicaciones médicas según patologías.

Beneficiarios: niños, adolescentes, padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización y también por ende redundará en la satisfacción de los profesionales de la salud

Recursos:

- **Ambiente físico**
- **Capital Humano:** personales profesionales de salud, técnicos, administrativos y directivos.
- **Financieros:** materiales, equipos e insumos.

Cronograma de actividades del consultorio de enfermería Institucional transcultural:

<div> <div>Fecha</div> <div>Actividades</div> </div>	2017	2018	2019
	Implementación	Ejecución	Evaluación
Coordinaciones administrativas.	X		X
Gestión de ambiente físico.	X	X	X
Reuniones con el personal del servicio.	X		X
Reuniones con damas voluntarias.	X		X
Preparación del ambiente físico.	X		X
Capacitación en idioma quechua y dialectos más usados.	X		
Programas de educación en salud de cuidados específicos, dirigidos a los padres/madres acompañantes en el proceso de hospitalización en el servicio de cardiología.	X	X	X
Capacitación y sensibilización del personal técnico y profesional de enfermería en el modelo del cuidado transcultural.	X	X	X
Programa de madre acompañante.	X	X	X
Talleres de desarrollo personal. Para padres/madres y personal de salud (psicología).	X	X	X
Desarrollo de talleres de ejercicios de relajación tensional para padres y personal de salud.	X	X	X
Participación de los padres/madres acompañantes en el desarrollo de actividades deportivas, sociales, lúdicas, en fechas relevantes. (Coordinación con servicios social voluntariado).		X	X
Incorporar elementos interculturales en los programas y servicios de salud: murales.	X	X	X
Desarrollo de Talleres de manualidades: utilizando el saber de las propias madres (Los productos ofrecerlos en el mercado, coordinación con voluntariado).	X	X	X
Iniciar proyectos de investigación sobre medicina tradicional, alimentos nativos, etc.	X	X	X
Formación y preparación a los niños y adolescentes en la vida cristiana (bautismo, primera comunión, confirmación coordinación con la parroquia).	X	X	X
Implementar un espacio para juegos y lectura, pintura.		X	X
Apoyo en tareas educativas a escolares y adolescentes hospitalizados hemo dinámicamente estables. (Coordinación con voluntariado e instituciones colaboradoras).		X X	X

Cabe aclarar que se ha iniciado la implementación del consultorio de enfermería transcultural a manera de piloto en el servicio de cardiología, y se están desarrollando algunas actividades programadas.

Presupuesto:

DETALLE	MEDIDA	VALOR (S/.)	CANTIDAD	TOTAL
Material de construcción y mano de obra:				
Cemento	Unidad	S/. 23	1	S/. 230
Mayólica.	Metro cuadrado	S/. 20	12	S/. 240
Cerámica	Metro cuadrado	S/. 26	24	S/. 624
Lavatorio	Unidad	S/. 100	1	S/. 100
Accesorios para lavatorio	Unidad	S/. 60	1	S/. 60
Duchas	Unidad	S/. 90	1	S/. 90
Mano de obra		S/. 800	1	S/. 800
Costo subtotal	S/. 2,144			
Material de escritorio:				
Escritorio	Unidad	S/. 190	1	S/. 190
Pizarra acrílica	Unidad	S/. 60	1	S/. 60
papel bon	millar	S/. 15	4	S/. 60
lapiceros	docena	S/. 1	20	S/. 20
fólderes	ciento	S/. 2	24	S/. 48
colores	caja	S/. 8	4	S/. 32
plumones	caja	S/. 10	1	S/. 10
crayolas	caja	S/. 7	1	S/. 7
cartulina	ciento	S/. 30	1	S/. 30
Costo subtotal	S/. 457			
Equipos				
Televisor.	Unidad	S/. 1,500	1	S/. 1,500
Refrigeradora.	O1	S/. 1,500	15	S/. 1,500
Costo subtotal	S/. 3,000			
Muebles:				
Sillones	Unidad	S/. 200	10	2000
Costo subtotal	S/. 2,000			
COSTO GENERAL:	S/. 7,601			

Financiamiento

El financiamiento fue cubierto por damas voluntarias y el personal del servicio que aportó la suma de S/ 20.00 cada uno, para cubrir parte del costo de mano de obra de la habilitación del ambiente físico.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Valle J. Cuidar desde una perspectiva cultural. Cultura de los cuidados Noviembre: Revista de enfermería y humanidades, (7), 96-101. 2010, España. [Consultado el 02 feb 2015]. Disponible en: http://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/5089/1/CC_07-08_11.pdf
2. Castillo J. El Cuidado cultural de enfermería: necesidad y relevancia. Rev. haban cienc méd [Internet]. 2008 Sep. La Habana Cuba. [Consultado el 03 Dic 2015]; 7(3): Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2008000300003&lng=es.
3. Leno D. Buscando un modelo de cuidados de enfermería para un entorno multicultural. Gazeta de Antropología, [internet], 22 2006, España; artículo 32. [Consultado el 07 nov. 2015]. Versión HTML. Disponible en: http://www.ugr.es/~pwlac/G22_32Daniel_Leno_Gonzalez.html
4. Leininger M. Transcultural Nursing, Concepts, Theories, Research and Practice. Third Edition. Editorial Mc Graw-Hill Medical Publishing Division, United States of America, 2002, Chapte 1 – 3 pp. 1 – 98.
5. Romero M. La transculturalidad es parte de la evidencia del cuidado de enfermería. Biblioteca Las casas, 2008 4(3), España, [consultado 13 nov., 2015]. Disponible en: <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0350.phn>.
6. INEI. Censo nacional 2007: XI de población y VI de Vivienda. Resumen Ejecutivo, resultado definitivo de las comunidades indígenas. Perú Enero, 2009 [Consultado 12 mayo 2015,]. Disponible en:

https://www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digitales/Est/Lib0789/Libro.pdf

7. Zúñiga M y Ansión, J. Interculturalidad y educación en el Perú. Universidad pontificia Católica. Publicado por: Foro Educativo. Lima 1997 1(8), [internet], [consultado 23 enero 2015,]. Disponible en: <http://red.pucp.edu.pe/ridei/wp-content/uploads/biblioteca/inter59.PDF>
8. Hernández L. Influencia de la cultura en la comunicación y la negociación. Salamanca España, 2012. 1(60). [Internet], [consultado 23, marzo 2015,]. Disponible en http://gredos.usal.es/jspui/bitstream/10366/120749/1/TFG_LauraHernandezRamos.pdf
9. Tomás J. Habilidades comunicativas un arma al alcance de todos, artículo consultado 21, febrero, 2015. Disponible en: http://www.infoamerica.org/articulos/textospropios/frutos/habilidades_comunicativas.htm
10. Cabrera M. La comunicación y la administración de conflictos, 14(80). [Internet], [consultado 21 mar. 2015] Disponible en: [http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/41C086F43703A0D205257967005D8E87/\\$FILE/LA_COMUNICACION_Y_LA ADMINISTRACION_DE_CONFLICTOS.pdf](http://www2.congreso.gob.pe/sicr/cendocbib/con3_uibd.nsf/41C086F43703A0D205257967005D8E87/$FILE/LA_COMUNICACION_Y_LA ADMINISTRACION_DE_CONFLICTOS.pdf)
11. Lipson, J. Cultura y Cuidados de Enfermería. Index de Enfermería [Index Enferm] (Internet) 2000; 28-29.[Consultado el 01 nov., 2015]. Disponible en http://index-enfermeria/28-29_revista/28-29_articulo_19-25.php.
12. Ibarra J. Competencia Cultural: Una forma humanizada de ofrecer Cuidados de Enfermería. Index Enferm [Internet]. 2006 [citado 03 Dic. 2016]; 15(55): 44-48. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962006003300110&lng=es.
13. González R, Bracho L, et al. El cuidado humano como valor en el ejercicio de los profesionales de la salud; [Consultado 09 jun. 2015]. Disponible en: <http://servicio.cid.uc.edu.ve/fcs/vol6n2/6-2-4.pdf>.
14. Ibarra T y Noreña A. Reflexiones sobre la práctica enfermera: una aproximación teórica-vivencial desde la perspectiva de la interacción intercultural. Index Enferm [revista en la Internet]. 2009 Jun [consultado 08, nov. 2015]; 18(2): 116-120. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000200010&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962009000200010>

15. López D. Relevancia de la reincorporación de la perspectiva intercultural en el cuidado y la promoción de la salud. *Revista enfermería actual de Costa Rica*, 26, 1-8., [consultado 9, Nov. 2015]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44831277012>
16. Muñoz R y Vásquez, M. Mirando el cuidado Cultural desde la óptica de Leininger. 2012, Colombia. *Rev. Colombia Médica*. Vol.- 38. N°4 SUPL 2 (2007), [serie internet], consultado 02 de Ag. 2016]. (Disponible en: <http://colombiamedica.univalle.edu.co/index.php/comedica/rt/printFriendly/542/962>
17. Leininger en Saiz M y Ramón, D Perspectiva transcultural de los cuidados enfermeros del hospital universitario de Marqués de Valdecilla. *Rev. Nuberos científica*, vol. 2 Número 16, Julio-septiembre (2015) [internet], 6(1), Cantabria España. [Consultado 13 nov. 2016]. Disponible en: <http://nc.enfermeriacantabria.com/index.php/nc/article/view/133/128>
18. Delgado J. Expósito Barbuzano, A. ¿Qué puede aportar la mediación intercultural al ámbito sanitario? *ENE*. [2011], *Revista de Enfermería*. 5(3):59-65 [Consultada el 23 dic. 2015]; serie [internet]. Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/viewFile/36/31>
19. Gonzáles L y Noreña A. Comunicación intercultural como medio para favorecer el cuidado cultural aceptable. *Rev. Universitaria*, vol. 8 N° 1 México 2011. [Consultada el 24 de dic. 2015, serie [internet]. Disponible en: <http://www.revistas.unam.mx/index.php/reu/article/view/25472>
20. Bonilla C y Celdrán M. El cuidado y la cultura: Génesis, lazos y referentes teóricos en enfermería. *Index. Enferm.* [Internet]. 2012 Sep [citado 25, may. 2017]; 21(3): 160-164. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962012000200011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962012000200011>.
21. Dávila A. Prácticas de cuidado cultural al lactante menor desde el saber popular de la familia. Estudio etnográfico en la comunidad Awajun-Amazonas. 2013. Serie [internet], tesis, [consultada el 26 de ag. 2015]. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/handle/usat/738>
22. Guerra S. De la sierra a la costa: cuidado cultural de las familias inmigrantes. Lambayeque, 2013. [Internet], tesis [consultado el 24 en. 2015]. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/jspui/handle/123456789/207>
23. Mayca J, Palacios E, Medina A, Velásquez J, Castañeda D. Percepciones del personal de salud y la comunidad sobre la adecuación cultural de

- los servicios materno perinatales en zonas rurales andinas y amazónicas de la región de Huánuco. *Rev. Perú Med Exp Salud Pública*. 2009; 26(2): 145-60, serie [internet], [consultado el 29 de jun. 2015]. Disponible en: <http://www.rpmesp.ins.gob.pe/index.php/rpmesp/article/view/1352>
24. Beltrán O. Las instituciones de salud no favorecen el cuidado. Significado del cuidado humanizado para las personas que participan directamente en él. *Rev. Investigación y Educación en Enfermería*, 32(2), 194-205. Colombia 2014. Serie [Internet]; [Consultado, 15 de dic. 2015]. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072014000200002&lng=en&tlng=es
 25. Gonzáles N. Reflexión, desde la óptica del cuidado cultural. *Revista cubana de enfermería* Vol. 29, Núm. 2 (2013). Serie [internet]; [citado el 24 de abril, 2015]. Disponible en: <http://www.revenfermeria.sld.cu/index.php/enf/article/view/249/49>
 26. Nájera R y Castrillón M. La Enfermería en América Latina Situación actual, áreas críticas y lineamientos para un Plan de Desarrollo. Disponible en: http://www.aladefe.org/articulos/la_enfermeria_en_america_latina.pdf
 27. Marrero C. Competencia cultural. Enfoque del modelo de Purnell y Campiña- Baconte en la práctica de los profesionales sanitarios. *Revista de enfermería ene*, Vol 7, No 2 (2013), serie [internet]; [consultado el 23 de jun. 2015]. Disponible en: <http://ene-enfermeria.org/ojs/index.php/ENE/article/view/278>
 28. Quintero M y Gómez, M. El cuidado de enfermería significa ayuda. *Rev. Aquichan*, mar. 2010, serie [Internet]; [consultado en 19 de may. 2015]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1602/2120>
 29. Waldow V. cuidado Humano o Regaste Nessesário. Editorial SAGRA Luzzatto, 1998 Brasil; p.p. 17, 19, 56, 62.
 30. Waldow V. cuidar: expresión Humanizadora de la enfermería, editorial vozes Ltda. 2008 Brasil; p. p. 12-15.
 31. Heidegger M. Ser y tiempo. El problema de una destrucción de la historia de la ontología [online] Traducción de José Gaos, F.C.E., Buenos Aires, 1991. [Consultado el 30 de abril, 2015]. Disponible en <http://personales.ciudad.com.ar/M_Heidegger/Ser_y_tiempo_6.htm <http://hdl.handle.net/10045/9862Heidegger>, >

32. Álamo M. La idea de cuidado en Leonardo Boff, 2011. Disponible en:
https://revistatales.files.wordpress.com/2012/05/243_nro4nro-4.pdf
- 33 Mayeroff M. A: Arte de Servir al próximo, para servir así mismo, Editorial Record, Brasil, 1971; p.p. 24,33, 42.
34. Comunicación Cultural, artículo publicado en Club ensayos, Junio 2014. Disponible en:
<https://www.clubensayos.com/Temas-Variados/Comunicaci%C3%B3n-cultural/1767757.html>
35. Dixon en Tipán, R. La desvalorización del idioma kichwa incide en la lengua materna de los niños y niñas del 5to, 6to y 7mo grado de educación general básica de la escuela Epiclachima de la parroquia Juan B. Vela del cantón Ambato de la provincia de Tungurahua. Ecuador (2013), serie [Internet], tesis, [consultada el 18 de jun. 2015]. Disponible en:
http://repositorio.uta.edu.ec/bitstream/123456789/6297/1/FC_HE-SEB-1087.pdf
36. Van-Der R, Carlos J, Quiles M. Técnicas de comunicación para profesionales de enfermería. Edita Generalitat Valenciana. Conselleria de Sanidad de la presente edición, Generalitat Valenciana, 2006. Disponible en: <http://www.aeesme.org/wp-content/uploads/2014/11/Tecnicas-de-comunicacion-en-Enfermeria.pdf>
37. Watson J, Theory of transpersonal caring. En: P.H. Walker & B. Neuman (Eds).Blueprint for use of nursing models: Education, research, practice & administration (pp 141- 184) New York: NLN Press.
38. ONU. Programas y actividades del sistema de las Naciones unidas por temas: declaración universal de la UNESCO sobre la diversidad cultural (2001). Disponible en:
<http://www.un.org/es/globalissues/culture/>
39. Siles J. Historia de la enfermería. Una aportación epistemológica desde la perspectiva cultural de los cuidados. Editorial, Cultura de cuidados (2008) N.º 24. Departamento de enfermería Universidad de Alicante. Disponible en:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/9862/1/CC_24_01.pdf
40. Montoya S. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. Disponible en: Artigas-Lelong Berta, Bennasar-Veny Miquel. La salud en el siglo XXI: El reto de los cuidados multiculturales. Index Enferm [Internet]. 2009 Mar [consultado 17 Mar 2016]; 18(1): 42-46. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000100009&lng=es

41. Tarrés S. El cuidado del "otro". Diversidad cultural y enfermería transcultural, Universidad de Huelva. *Gazeta de Antropología*, 2001, 17, artículo 15 Versión HTML, [internet]. [Consultado 23 Jul. 2015] Disponible en:
<http://www.gazeta-antropologia.es/?p=3267>
42. Barabas M. Multiculturalismo, pluralismo cultural e interculturalidad en el contexto de América Latina. La presencia de originarios. Los pueblos. *Revista de sociología Configuraciones*. [Internet], [consultada 29 de ag. 2015]. Disponible en: <https://configuracoes.revues.org/2219>
43. Luna M y Bustamante S. Investigación Cualitativa: El Método etnográfico en la investigación en salud, pág. 3-(52).Martínez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Editorial Trillas; 2004. Universidad Nacional de Trujillo, 2002.
44. Martínez M. Ciencia y arte en la metodología cualitativa. México: Editorial Trillas; 2004.
45. Ñaupá H, Mejía E, Novoa E, Villagómez A. Metodología de la Investigación Científica y Asesoramiento de Tesis. *Pacarina del sur, rev. Pensamiento crítico latinoamericano*, nov. 2016. [internet]; [consultado el 28 de oct.2015]. Disponible en:
<http://www.pacarinadelsur.com/recomendados/875-metodologia-de-la-investigacion-cientifica-y-elaboracion-de-tesis>
46. Ciencia: abordaje del método etnográfico desde el marco de una perspectiva cualitativa de la investigación Año 2002.
<http://es.scribd.com/doc/59433439/investigacion-cualitativa>
47. Martínez J. Estrategias metodológicas para la investigación social. México 2004 Disponible en: <http://www.geiuma-oax.net/sam/estrategiasmetodologicas.pdf>
48. Giacomelli A. Guedes L, Soares de Lima B. La etnografía utilizada en una investigación en enfermería: La construcción de una "descripción densa". *Index Enferm* [Internet]. 2009 Mar [consultado 01 Dic 2016]; 18(1): 47-51. Disponible en:
http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-129620090001000110&lng=es.
49. Harris M. Aspectos Emic etic de la cultura. Disponible en:
<http://platea.pntic.mec.es/~jalvar4/yano/emic.htm>

50. Piñerúa F. Disponible: Antropología y Ecología UPEL. Disponible en: <http://antropologiayecologiaupel.blogspot.pe/2011/03/perspectiva-etica-y-emic.html>
51. Do Prado M, De Souza M, Carraro T. Etnografía: Bases teórico-filosóficas y metodológicas y sus aplicaciones en enfermería. Serie PALTEX Salud y Sociedad 2000. [Online] 2008. [Consultado. 12 setiembre 2015] 9. Cap. 10. Disponible en www.revista.uladech.edu.pe
52. Guber R. La entrevista etnográfica o el arte de la no directividad. Revista Margen-Portal de Trabajo Social y Ciencias Sociales. [Internet] 2001; [Consultado 10 de octubre 2015]; cap. 4. Disponible en <http://antroporecursos.files.wordpress.com/2009/02/guber-rossana-la-etnografia-capitulo-4-la-entrevista-en-profundidad.pdf>
53. Amezcua M. Metodología cualitativa: El trabajo de campo etnográfico en salud: Una aproximación a la observación participante. 2000. [01 setiembre 2015]; 30(30-35). Disponible en <http://index-f.com/cuali/observacion.pdf>
54. Spradley J. Ethnography for what? En Participant Observation. Orlando, Fla., USA: Harcourt Brace Jovanovich College Publishers. http://www.der.doctorados.unach.mx/images/pe/so_ice.pdf
55. Sgrccia E. Bioética personalista. Disponible en: <http://www.bioeticaweb.com/bioactica-personalista-y-bioactica-principialista-perspectivas/>
56. Sandín M. Criterios de validez en la investigación cualitativa: de la objetividad a la solidaridad. Revista de Investigación Educativa, 2000, Vol. 18, nº 1, págs. 223-242, Universidad de Barcelona. [Consultado 11 de mayo 2015]. Disponible en: <https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/45190/1/Criterios%20de%20validez%20en%20la%20investigacion%20cualitativa%20de%20la%20objetividad%20a%20la%20solidaridad.pdf>.
57. Polit Hungler. Investigación científica en ciencias de la salud: Principios y Métodos, sexta Edición, Mc Graw-Hill Interamericana Editores S.A., México, 2003.
58. CHinchilla T. ¿Qué significa la esperanza en padres de hijos con cáncer? Rev. Aquichan. Vol. 13, No. 2, 216-225. Colombia (2013). Serie Internet], [consultado el 29 de may. 2015] Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2038/html>
59. Demo P. Complexidade e aprendizagem: a dinâmica não linear do conhecimento. São Paulo: Atlas; 2002

60. Rodríguez A. Enfermería ante la deshumanización: una necesidad de ser considerada desde la filosofía de Emmanuel Levinas, rev., de enf. Reflexiones, [Internet]; [consultado el 27 de nov. 2016]. Disponible en: <http://www.binasss.sa.cr/revistas/enfermeria/v32n1/art7.pdf>
61. Chica D, Grande V, Portyal J. Percepción de los pacientes sobre trato humanizado por la enfermera y su influencia en la recuperación de la salud. San Salvador 2015. [Internet], tesis [consultada el 25 de abril 2015]. Disponible en: <http://www.grin.com/es/e-book/288740/percepcion-de-los-pacientes-sobre-trato-humanizado-por-enfermeria-y-su>
62. Plaza del Pino F y Soriano E. Formación de los profesionales de enfermería: Cuidar en la sociedad multicultural del siglo XXI. Index Enferm [revista en la Internet]. 2009 Sep [consultado 2015 Nov 08]; 18(5): 190-194. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962009000300011&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4321/S1132->
63. Soru M, Boris L, Carrera X, Duero D. Creencias populares sobre la salud, la enfermedad y su tratamiento. Anuario de investigaciones de la facultad de psicología 1(1) Argentina 2012. Internet. [Consultado el 22 de sep. 2015]. Disponible en: <https://revistas.unc.edu.ar/index.php/aifp/article/view/2901>
64. Cañas E, Rodríguez Y. La experiencia del padre durante la hospitalización de su hijo recién nacido pre término extremo. Rev. Aquichan. Colombia 2014; Internet, [consultado 12 de noviembre, 2016]. 14(3): 336-350. DOI: 10.5294/aqui.2014.14.3.6. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/2904/html>, acceso
65. Riso W. Comunicación asertiva. Cuestión de dignidad, el derecho a decir no. Libro versión digital. 2010. Disponible en: [comunicaasertiva.Blogspot.pe](http://comunicaasertiva.blogspot.pe).
66. Capiño V. Capacidad de afrontamiento y adaptación de los cuidadores de niños y niñas con cáncer del servicio de oncólogos de occidente de Maizales. Colombia 2016. Internet; [citado el 16 de mar.2017]. Disponible en: <http://www.umariana.edu.co/ojs-editorial/index.php/libroseditorialunimar/article/view/1010>.
67. Agosta N. La migración y la familia. Ecuador, 1998. Citado por Vázquez Vargas Verónica Fabiola: Disponible en: http://repositorio.ute.edu.ec/bitstream/123456789/3054/1/51354_1.pdf

68. Organización de Estados Americanos (ONU). Desigualdad e inclusión social en las américas 14 ensayos. 2da. Edición, libro edición digital. [Consultado el 12 de nov. 2015]. Disponible en: <https://www.oas.org/docs/desigualdad/LIBRO-DESIGUALDAD.pdf>.
69. Arenas N. El cuidado como manifestación de la condición humana salud [internet] 2006, 10 (abril), Venezuela. [Consultado 13 de diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.redalyc.org/html/3759/375938979004/>
- 70 López I. Alteraciones emocionales en la hospitalización infantil: análisis psicoevolutivo. Consejo de la Psicología en España (2006), serie [Internet]; [Consultado el 15 de Octubre, 2016]. http://www.infocop.es/view_article.asp?id=686
71. Fernández A, López I. (en prensa). Estrés parental en la Hospitalización infantil. Ansiedad y Estrés. Artículo publicado en la universidad de Granada, [Internet], citado Septiembre 2016. Disponible en: http://www.infocop.es/view_article.asp?id=686
72. Barrera F, Moraga F, Escobar S, Antilef R. Participación de la madre y la familia en la atención del niño hospitalizado: Análisis histórico y visión de futuro. Rev. chil. pediatr. [Revista en la Internet]. 2007 Feb, Chile, [citado 2015 Febrero 26]; 78 (1): 85-94. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0370-41062007000100012&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062007000100012>
73. Erikson E. Teoría psicosocial del desarrollo humano. PDF. [internet]; [consultado el 14 de diciembre 2016]. Disponible en: <http://www.bcasas.org.pe/red/sites/default/files/Teoria%20psicosocial%20del%20desarrollo%20humano%20de%20Erik%20Erikson.pdf>, 2/5.
74. De Oiveira E, De Melo P, Lopes D, Falleiros A. Participación de los padres en los cuidados de la salud de niños hospitalizados Rev. Latino-Am. Enfermagem mayo-jun. 2014; 22(3):432-9 DOI: 10.1590/0104-1169.3308.2434. [Consultado el 24 de enero 2017. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00432.pdf
75. Astudillo,Á, Martínez A, Muñoz C, Pacheco M, Sepúlveda Á. Acompañamiento familiar en la hospitalización del usuario pediátrico de 6 a 12 años. Cienc. Enferm. [Internet]. 2012 Abr [citado 2016 Nov 26]; 18(1): 67-75. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532012000100007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532012000100007>

76. Virues R. Estudio sobre ansiedad. Revista Psicología científica.com ISSN: 2322-8644/volumen 17-2015. Universidad Autónoma de Nuevo León Monterrey, México. [Internet]; [citado el 17 de enero 2017]. Disponible en: <http://www.psicologiacientifica.com/ansiedad-estudio/>
77. Ochoa B y Lizasoáin, O. Repercusiones familiares originadas por la enfermedad y hospitalización pediátrica. Dpto. de Educación. Biblioteca de Humanidades. 31009 Pamplona BIBLID [1577-8533 (2003), 5; 87-99. [Internet], [Citado el 22 de nov. 2016]. Disponible en: <http://www.euskomedia.org/PDFAnlt/osasunaz/05/05087099.pdf>
78. Ortiz A, Gaviria, A, Palacio, C, Marín, A, García, D, Monyoya, et, al. Participación del padre acompañantes hospitalizado. Colombia (2002). Tesis [consultada el 12 de nov. 2015]. Disponible en: http://tesis.udea.edu.co/bitstream/10495/5033/1/OrtizAna_2002_ParticipacionAcompantePacienteHospitalizado.pdf
79. Quero A. Los cuidados familiares en el Ruíz de Aldana de Granada. [Internet], tesis doctoral [consultado el 24 de ene. 2016]. Disponible en: <http://hera.ugr.es/tesisugr/16683134.pdf>
80. Medline Plus. Cardiopatía congénita. Biblioteca nacional de los EE.UU. Disponible en: <https://medlineplus.gov/spanish/ency/article/001114.htm>
81. Valmore A. Conocimiento, amor e interculturalidad en Chiara Lubich e Chiara Lubich llamado Mirar todas las Flores aparecido en su libro La Doctrina Espiritual (2005) por la editorial Ciudad Nueva. En este breve ensayo Utopía y Praxis Latinoamericana, vol. 18, núm. 63, octubre-diciembre, 2013, pp. 131-138 Universidad del Zulia Maracaibo, Venezuela Redalyc. Conocimiento, amor e interculturalidad en Chiara Lubich.
82. Comité Consultiu Generalitat de Catalunya, Departamento de salute. Orientaciones sobre la diversidad cultural y la salud, editorial Prous Science, S.A. 2007.
83. Naranjo L. Relaciones interpersonales adecuadas mediante una comunicación y conducta asertivas. Revista Electrónica "Actualidades Investigativas en Educación" 8(1) [internet] 2008, 8 (enero-abril) Costa Rica. [Consultado 8 de septiembre de 2016] Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=44780111> > ISSN
84. Almaguer J, Vargas V, Hernán J, García R. Interculturalidad en Salud (marco conceptual y operativo) Modelo para su implantación en los Servicios de Salud. Campaña por la diversidad cultural, México. Disponible en:

http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/modelo_intercultural_09.pdf

85. Alarcón A, Vidal A, Neira J. Salud intercultural: elementos para la construcción de sus bases conceptuales. *Rev. Méd. Chile* [Internet]. 2003 Sep [citado 10 Feb 2017]; 131(9): 1061-1065. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872003000900014&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0034-98872003000900014>.
86. Berdonces V. Relaciones entre los padres y las enfermeras ante el cuidado de sus hijos ingresados. *Reuniones científicas, Rev. De Enfermería Basada en la evidencia*: ISSN: 1697-638X. [Internet], [consultado el 12 de nov. 2016]. Disponible en: <http://www.index-f.com/evidentia/n6/157articulo.php>
87. Ravena en Gonzáles P, Moreno P. Relaciones de poder en los Hospitales. *Enfermeras y padres y madres inmigrados*. Madrid. [Internet]; [Consultado el 23 de diciembre 2016]. Disponible en: <http://abacus.universidadeuropea.es/bitstream/handle/11268/4771/Relaciones%20de%20poder%20en%20los%20Hospitales%20Enfermeras%20y%20padres%20y%20madres%20inmigrados.pdf?sequence=2>
89. Bermejo J. *Que Es Humanizar la salud. Por una asistencia sanitaria más humana*, ediciones san pablo, España; 2002, p. 86-89
90. Seoane R. El profesional de enfermería ante la planificación anticipada de cuidados. Tesis doctoral, la Coruña España (2015), [Internet]; [consultado el 23 de enero 2017]. Disponible en: http://ruc.udc.es/dspace/bitstream/handle/2183/16110/VeigaRodriguez_Maria_TD_2015.pdf?sequence=4
91. Gómez J. La importancia de la comunicación en enfermería y el paciente oncológico terminal. *Rev. Ética de los cuidados, Observatorio de enfermería basada en la evidencia OEBE*. [Internet]; [consultada el 23 de febrero 2017]. Disponible en: http://www.index-f.com/blog_oebe/?p=864
92. Universidad del País Vasco. *Relaciones interpersonales, generalidades A*. [Internet], [consultado el 02 de noviembre 2016] Disponible en: <http://www.ehu.eus/xabier.zupiria/liburuak/relacion/1.pdf>.
93. Méndez I y Ryzard M. *El desarrollo de las relaciones interpersonales en las experiencias transculturales: una aportación del enfoque centrado en la persona*. México, 2005. [Internet]; [Consultado el 23 de Octubre del 2016]. Disponible en: <http://www.bib.uia.mx/tesis/pdf/014600/014600.pdf>.

94. Borré M, Vega Y. Calidad percibida de la atención de enfermería por pacientes hospitalizados. *Cienc. Enferm. Colombia* 2014, [Internet]. 2014 Dic [consultado 2016 Nov 24]; 20(3): 81-94. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532014000300008&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532014000300008>.
95. Herrero N. Hospitalización Infantil: el niño y su familia, Junio 2014, España. [Internet], [consultado 11 de mar. 2015]. Disponible en: <https://repositorio.unican.es/xmlui/bitstream/handle/10902/5238/HerreroFernandezN.pdf?sequence=1>
96. Ramírez P, Müggenburg C. Relaciones personales entre la enfermera y el paciente. *Enferm. Univ, España*, [Internet]. 2015 Sep. [consultado 2017 Feb 13]; 12 (3): 134-143. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632015000300134&lng=es. <http://dx.doi.org/10.1016/j.reu.2015.07.004>.
97. Luis J, Arce M, Carballa M. Técnicas de comunicación y relación de ayuda en ciencias de la salud, segunda edición ELSEVIER. Alicante España. [Internet]; [Consultado el 24 de dic. 20016]. Disponible en: <http://media.axon.es/pdf/78131.pdf>
98. González J, Moreno M. Relaciones de poder en los Hospitales. Enfermeras y padres y madres inmigrados. *Cultura de los Cuidados*. (Internet) 18, 40. *Revista de enfermería y humanidades*. Cultura de los cuidados. [Consultado el 20 de abril de 2016]. Disponible en: <http://culturacuidados.ua.es/article/view/2014-n40-relaciones-de-poder-en-los-hospitales-enfermeras-y-padres-y-madres-inmigrados>
99. Núñez E. Comprensión de la enfermería desde la perspectiva histórica de Florencia Nightingale. *Cienc. Enferm.* [Internet]. 2011 [citado 15 Feb 2017]; 17(1): 11-18. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532011000100002&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532011000100002>.
100. Cedrón Y. Aspectos presentes en la comunicación, la familia y la institución en la unidad de cuidado intensivo. Colombia 2008, [Internet]; [consultado en 13 de nov. 2015]. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/enfermeria/tesis52.pdf>
101. Lao F, Arranz S, Berenguer M. Percepción del cuidado por parte del cuidador familiar. *Index de Enfermería* 2013; 22(1-2):12-15. *Rev. Scielo, España*, [Internet]; [consultado el 21 de diciembre 2016]. *Index Enferm* [Internet]. 2013 Jun [citado 17 Mar 2016]; 22(1-2): 12-15. Disponible en:

http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962013000100003&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.4321/S1132-12962013000100003>.

102. Ceballos P. Percepción de riesgos psicosociales y carga mental de los trabajadores del equipo de salud de unidades de pacientes críticos. Chile 2014. [Internet], tesis doctoral [consultada el 20 de diciembre 2016]. Disponible en:
<http://repositorio.udec.cl/bitstream/handle/11594/1784/Tesis%20Doctoral%20Percepcion%20de%20Riesgos%20psicosociales%20y%20Carga%20mental%20de%20trabajo%20en%20UPC,%202014.Image.Marked.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
103. Ribera E. Cartagena M, Roma I, Sans A. Estrés laboral y salud en profesionales de enfermería. Alicante, España [internet]; [consultado el 10 de nov. 2016]. Disponible en:
https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/4376/1/Reig_Ferrer_Estr%C3%A9s_laboral.pdf
104. Marazo Y. El estrés laboral y su influencia en el desempeño de los trabajadores de la empresa Sualupell Cuartiduría Suarez S. [internet]; [consultado el 20 de jun. 2015]. Disponible en:
http://www.academia.edu/9177259/tema_el_estr%C3%89s_laboral_y_su_influencia_en_el_desempe%C3%91o_de_los_trabajadores_de_la_empresa_sualupell_curtidur%C3%8da_su%C3%81rez_s
105. Barreiro G. Las enfermedades del trabajo: nuevos riesgos psicosociales y su valoración en el derecho de la protección social. León, España, [internet]; [consultado el 10 de enero 2016]. Disponible en
<http://www.seg-social.es/prdi00/groups/public/documents/binario/100517.pdf>
106. Vega N, Sanabria A, Domínguez L, Osorio C, Bejarano M. Síndrome de desgaste profesional. Rev. Colomb. Cir 2009; 24: 138-46. 24(3). pp. 138-146.[Internet]; [consultado el 19 de abril 2016]. Disponible en:
<http://www.redalyc.org/pdf/3555/355534491008.pdf>
107. Ginnette M, Paipilla G, Riveros R, Gutiérrez A, Rodríguez M, Pinzón J. Síndrome de burnout y factores asociados en personal de salud en tres instituciones de Bogotá, Colombia diciembre de 2010. [Internet], [Consultado el 12 de en. 2017]. Disponible en:
<http://repository.urosario.edu.co/bitstream/handle/10336/2389/52931143-1.pdf;jsessionid=29C9B41F5A99F22D33F623C4EA92D96E?sequence=1>

108. Firmino T, Mesquita A, Costa de Sousa S, Lima C, Carvalho A, Santos M. Promoción de la salud: la calidad de vida en las prácticas de enfermería. *Enferm. glob.* [Internet]. España 2013 Oct [consultado 2017 Feb 26]; 12(32): 260-269. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400016&lng=es
109. Badillo J, Hernández A, Bermudez A. La historia de enfermería: trascendencia del fenómeno cuidado y su relación con el tiempo. *Cultura de los Cuidados*. Año XVII, n. 36 (2013). ISSN 1138-1728, pp. 11-18. España 2013 [Internet]; [consultado el 05 de feb. 2017]. Disponible en: <http://hdl.handle.net/10045/30118>
110. Ceballos P. Desde los ámbitos de enfermería, analizando el cuidado humanizado. [Internet]. 2010 [consultado 2017 Feb 13]; 16 (1): 31-35. *Cienc. Enferm. Chile*. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532010000100004&lng=es.
<http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532010000100004>.
111. Marchi R, Almeida L, Oliveira A, Do Carmo A, Robazzi C. Carga horaria de trabajo de los enfermeros y su relación con las reacciones fisiológicas de estrés¹. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* nov.-dic. 2014; 22(6):959-65 DOI: 10.1590/0104-1169.3292.2503., pdf. [Internet], [consultado el 23 de diciembre 2015]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n6/es_0104-1169-rlae-22-06-00959.pdf.
112. Rodríguez S, Cárdenas M, Pacheco A, Ramírez M. Una mirada fenomenológica del cuidado de enfermería. *Enferm., univ* [Internet]. 2014 Dic [Consultado 25 Oct 2016]; 11(4): 145-153. Disponible en: http://www.scielo.org.mx/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1665-70632014000400005&lng=es
113. Foucault M. Sexualidad y poder y otros textos, Folio, S.A. 2007, ISBN 8441321957, 9788441321953, N° de páginas 94.
114. Vélez C, Hoover J. El cuidado en enfermería una perspectiva fenomenológica. [Internet], [consultado el 23 de jun. 2016]. Disponible en: <http://www.scielo.org.co/pdf/hpsal/v16n2/v16n2a13.pdf>
115. Mazo Z. Los niños hospitalizados ante las relaciones con el personal de salud, Medellín Colombia-2006. Disponible en:

<http://ayura.udea.edu.co:8080/jspui/bitstream/123456789/1821/1/CA0163.pdf>

116. Ayllón A, Ramos L. Características y barreras de la comunicación entre enfermeras y padres de los recién nacidos (RN) hospitalizados en unidad de terapia intensiva neonatal (UTIN), Universidad de Córdoba, 2013. [Internet]; [consultado el 23 de enero 2016]. Disponible
117. Chupillón L. Rol materno en adolescentes primíparas y el desarrollo del vínculo afectivo: servicio de neonatología, HRDLM, 2013. Disponible en: <http://tesis.usat.edu.pe/jspui/handle/123456789/324>
118. Bowlby J. El apego y la pérdida, Edit. Paidós Barcelona 1998. Disponible en: <http://www.craneosacral.org/INFANCIA/apego.htm>
119. Azabache V, Caravedo, L. Relactación: La mejor alternativa para la alimentación del neonato hospitalizado por tiempo prolongado. Revista Médica Herediana; vol.3: 7-12. [Internet]; {consultado el 15 de jun. 2015}. Disponible en: <file:///C:/Users/Invitado/Downloads/362-992-1-PB.pdf>
120. Rivera M. Conductas parentales involucradas en el establecimiento del apego seguro en infantes de 0 a 11 años de edad, Guatemala de la Asunción, 2014, tesis. [Consultado, 24 de noviembre 2016]. Disponible en: <http://recursosbiblio.url.edu.gt/tesiseortiz/2014/05/42/Rivera-Marckus.pdf>.
121. OMS/UNICEF. Protección, promoción y apoyo de la lactancia natural: La función especial de los servicios de nutrición. Declaración Conjunta OMS/UNICEF. Ginebra, 1989.
122. Zanetti A, Gomes I. The 'weakening of parental role' in contemporary family: its determination and consequences. Temas psicol. [Internet]. 2011 Dez [consultado 26 Nov 2016]; 19(2): 491-502. Disponible en: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2011000200012&lng=pt
123. Cónsul M y Medina J. Fortalezas y debilidades del Aprendizaje Basado en Problemas desde la perspectiva profesional de las enfermeras tituladas. Rev. Latino-Am. Enfermagem sept.-oct. 2014; 22(5):724-30 DOI: 10.1590/0104-1169.3236.2473. [Consultado 08 de ago. 2015]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n5/es_0104-1169-rlae-22-05-00724.pdf
124. Moreno M, Interrial F, Saucedo L, Vásquez J. Satisfacción de las madres con la atención a sus hijos hospitalizados. España (2011 [Consultado el 12 de agosto 2015]. Disponible en: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/1816/2383>

125. Iriarte L. Factores que influyen en la Satisfacción Laboral de Enfermería en el Complejo Hospitalario de Navarra. España 2012, [consultado el 17 de jun. 2015]. Disponible en: <http://academica-e.unavarra.es/bitstream/handle/2454/6156/TFM.pdf?sequence=1>
126. Díaz M. Satisfacción acerca de la atención de enfermería recibida, Universidad de Córdoba, Mendoza Argentina, 2010. [Consultado el 19 de May. 2015]. Disponible en: http://www.enfermeria.fcm.unc.edu.ar/biblioteca/tesis/diaz_maria_celeste
127. Wiedenbach E. El arte de la ayuda de la enfermería clínica. Citado por Ann Marriner Tomy, Modelos y Teorías en Enfermería, editorial .HARCOURT BRACE de España S.A., cuarta edición, 1963.
128. Santana de Freitas J, Bauer de Canmargo A, Minamisava R, Queiroz A, Gomes de Susa R. Calidad de los cuidados de enfermería y satisfacción del paciente atendido en un hospital de enseñanza. Rev. Latino-Am. Enfermagem mayo-jun. 2014; 22(3):454-60 [Internet] [Consultado el 19 de sep. 2016]. Disponible en: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v22n3/es_0104-1169-rlae-22-03-00454.pdf
129. Murakami R, Campos C. Importância da relação interpessoal do enfermeiro com a família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. REBEn 2011; 64(2):254-60. (10). [consultado el 25 de Octubre 2015]. Disponible en: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v64n2/a06v64n2.pdf>
130. Rubio L, Cosi M, Martínez C, Miró A, Sans L. Relaciones interdisciplinarias y humanización en las unidades de cuidados intensivos. Enferm. Intensiva. 2006; 17(4):141-153. [Consultado enl 23 de Abril. 2015]. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-enfermeria-intensiva-142-articulo-relaciones-interdisciplinarias-humanizacion-las-unidades-13095677>
131. Araújo Y, Collet N, Moura F, Nobrega R. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto e Contexto Enfermagem. 2009; 18(3):498-505. (4-5). Disponible: Araújo Yana Balduino de, Collet Neusa, Moura Flávia Moura de, Nóbrega Rosenmylde Duarte da. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. Texto contexto - enferm. [Internet]. 2009 Sep [consultado 2015 Mar 18]; 18(3): 498-505. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072009000300013>.
132. Molinar S. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(4):856-64.

- [Consultado 25 de Jun. 2015). Disponible en <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v43n4/a17v43n4.pdf>:
133. Romero A, Montiel E, Gil F, Del Castillo A. Creencias y actitudes hacia la medicina tradicional mexicana en las poblaciones de Zacultipán, Hidalgo. Publicaciones en Línea, Universidad de hidalgo, México. [Consultado 12 de ene. 2016. Disponible en: <https://www.uaeh.edu.mx/scige/boletin/icsa/n4/e3.html>
 134. World Health Organization. Essential medicines and health products. Disponible en: <http://www.who.int/medicines/areas/traditional/definitions/en>
 135. Organización Mundial de la Salud. Estrategias de la OMS sobre medicina tradicional 2014-2023. Disponible en: <http://apps.who.int/medicinedocs/documents/s21201es/s21201es.pdf>
 136. Villar A, OMS/OPS- Perú. Estrategias de la OMS sobre medicina tradicional 2005- 2023. Resolution, WHA. 6213. www.paho.org/per/index.php?option=com_docman&task=doc_view&id=466&Itemid
 137. Farfán L. Medicina alternativa. Universidad Garcilaso de la Vega, exposición agost. 2015. Disponible en: <http://documents.mx/documents/expocicion-de-medicina-tradicional.html>
 138. Bejarano I. Lo culto y lo popular. Medicina letrada/medicina tradicional. Hacia una práctica unificada de los conocimientos médicos. Cuad.Fac. Humanid. Soc., Univ. Nac. Jujuy n.24 San Salvador de Jujuy jul.2014. Versión on-line ISSN 1668-8104.[Consultado, el 27 de mar. 2015]. Disponible en: http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1668-81042004000200001. Acceso 12 de enero 2016.
 139. Sobrevilla D. La filosofía andina del P. Josef Estermann Quito: Abya-Yala, 1998; 359 pp. Solar, n.º4, año 4, Lima 2008; pp. 231-247. Disponible en: <http://www.saavedrafajardo.org/archivos/solar/04/solar-004-10.pdf>
 140. Alba R, Caipe M. La dualidad andina del pueblo Pasto principio filosófico ancestral inmerso en el tejido en guanga y la espiritualidad. Plumilla educativa. Internet. [Consultado 21 de noviembre 2016]. Disponible en: <file:///C:/Users/Invitado/Downloads/Dialnet-LaDualidadAndinaDelPuebloPastoPrincipioFilosoficoA-4426168.pdf>.

141. Almaguer J, Vargas V, García H. Interculturalidad en Salud (marco conceptual y operativo) Modelo para su implantación en los Servicios de Salud. Campaña por la diversidad cultural, México. Disponible en: http://189.28.128.100/dab/docs/portaldab/documentos/modelo_intercultural_09.pdf
142. Villarroel G. Pediatría en general. Disponible en: http://www.dr-ramiro-pediatra.com/preguntas/seccion.php?cat_preg=2
143. Contreras J. Alimentación y cultura, editorial Ariel. Madrid España, Disponible en: Contreras Hernández, Jesús. Alimentación y cultura, editorial Ariel. Madrid España, 2012. Págs. 344, 34
144. Giraldo A, Toro, M, Macías, A, Valencia, Palacios, S. La promoción de la salud como estrategia para el fomento de estilos de vida saludables. Hacia promoc. Salud [Internet]. 2010 July [consultado 20 Mar 2017] ; 15(1): 128-143. Available from:http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0121-75772010000100010&lng=en.
145. Estermann J. Ecosofía andina: Un paradigma alternativo de convivencia cósmica y de Vivir Bien, FAIA. VOL. II. N° IX-X. AÑO 2013. [Consultado el 06 de jun.2016]. Disponible en: [file:///C:/Users/Invitado/Downloads/Dialnet-EcosofiaAndina-4714294%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Invitado/Downloads/Dialnet-EcosofiaAndina-4714294%20(1).pdf)
146. Algueró M. Porteo ventajas y beneficios de llevar al Bebé en contacto directo. Disponible en: <http://www.guiainfantil.com/articulos/bebes/vinculo-afectivo/porteo-ventajas-y-beneficios-de-llevar-al-bebe-en-contacto-directo/>
147. Ferri A. El porteo en el mundo: países andinos. El porteo en Colombia, Ecuador, Bolivia y Perú. Disponible en: <http://www.porteame.com/el-porteo-en-el-mundo-paises-andino/>
148. López-Cabanillas M. Aspectos culturales y la alimentación. Disponible en: <http://www.alimentacion.enfasis.com/articulos/64475-aspectos-culturales-y-la-alimentacion>.
149. Rodríguez O, Hodelín M, González M, Flores F. Dietas en las instituciones hospitalarias. MEDISAN [Internet]. 2012 Oct [citado 2016 Sep. 28]; 16(10): 1600-1610. Disponible en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1029-30192012001000015&lng=es.
150. Castañeda C. Conocimientos y medicina tradicional en el Perú. Centro del crecimiento del ser Wanamey .Artículo publicado el 28 01, 2016.

Consultado 22 de 12 dic.2016. Disponible en:
<http://www.wanamey.org/chamanismo/conocimientos-medicina-chamanismo-peru.htm>

151. Villamil P. Caracterización en las dietas terapéuticas ofrecidas en los hospitales y clínicas universitarias de Bogotá, 2010. Disponible en: <http://www.javeriana.edu.co/biblos/tesis/ciencias/tesis517.pdf>
152. Murillo S, Brenes,H. Prácticas y creencias en nutrición y salud de madres rurales costarricenses <http://www.binasss.sa.cr/revistas/rccm/v6n2/art3.pdf>
153. Duarte D, León P, Larrondo M, Crespo S, Rafael H, Lázaro V. Estado nutricional del paciente sujeto a ventilación Mecánica en una unidad de cuidados críticos. Rev. Cub. Aliment. Nutr. 2010; 20(1): 92-101.
154. Garcá F, Rosell A. Nutrición en el lactante con cardiopatía congénita. Nutrición en Pediatría 2da edición. Madrid: Ergon 2003; 37:415-419.
155. Vásquez C, Pérez M. La asistencia al niño crítico con cardiopatía en España Publicado en An Pediatr (Barc). 2008; 69:28-33. vol.69 núm. 01
156. Chonillo J, Chiquitor D, Dueñas C. Alimentos enconosos. Disponible en: <http://es.slideshare.net/marivalle11/alimentos-inconosos>.
157. García R, Sánchez M. Higiene personal y la repercusión social, editorial paraninfo, Amazon.com. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=odj7CAAAQBAJ&pg=PR16&lpg=PR16&dq=higiene+personal+y+la+repercusi%C3%B3n+social&source=bl&ots=j1EX-DTIwt&sig=VYDzIyJlfWMDaFygwT1hqyazEjo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjL1p3Q7KPSAhVCQCYKHW3zD_M4FBDoAQgXMAA#v=onepage&q=higiene%20personal%20y%20la%20repercusi%C3%B3n%20social&f=false
158. UNICEF. Las tres prácticas claves de higiene en comunidades y escuelas rurales. estudio sobre conocimientos, actitudes y prácticas de higiene en comunidades rurales menos de 2000 habitantes. Disponible en: http://www.unicef.org/bolivia/estudio_tres_practicas_claves_de_higien_e_en_comunidades_y_escuela_rurales_de_bolivia.pdf
159. Powell K. Personalizing choices: patients' experiences with making treatment decisions. Res Nurs Health 1997: 20219-227. Disponible en: https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/?term=Kelly-Powell%20ML%5BAuthor%5D&cauthor=true&cauthor_uid=9179176

160. Paes M. O Amor é o caminho: maneiras de cuidar; editora Gente, 2000, Brasil; p.p. 21- 22.
161. San Marcos, 12,31; LUCAS 10,27; MATEO 19,19)". POSTED ON 16/07/2014POR HARY CANTILLOEN ÉTICA, OPINIÓNWITH 4150 VIEWS Ama a tu prójimo como a ti mismo: Una invitación a reflexionar. Disponible en: <http://www.lupaprotestante.com/blog/ama-tu-projimo-como-ti-mismo-una-invitation-reflexionar/>
162. Del Rey F. De la práctica de la enfermería a la teoría enfermera. Concepciones presentes en el ejercicio profesional, tesis doctoral, Universidad de Alcalá. 2008. Internet [consultado el 23 de nov. 2016]. Disponible en: http://dspace.uah.es/dspace/bitstream/handle/10017/2700/Tesis_De?sequence=1
163. Rivera A. La humanización de la vida una utopía: la espiritualidad en el tiempo de la enfermedad. Editora Ana María D´Azevedo García, fmm. Vas editores S.A. C. calidad total, Lima, 2008. Pág. 43.
164. Centro de Humanización de la Salud. Religiosos Camilos. Manual para la humanización de los gerocultores y auxiliares geriátricos. Pág. 9. Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=711qde86vYQC&pg=PA9&lpg=PA9&dq=Centro+de+humanización+de+la+salud.+Religiosos+Camilos.+Manual+para+la+humanización+de+los+gerocultores+y+auxiliares+geriátricos.&source=bl&ots=WJNfIOBzJQ&sig=T97ouWUHwrHLJw6MMBo3EBLO6bo&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjE2I_JntDQAhWC8oMKHb1pB7QQ6AEIGzAA#v=onepage&q=Centro%20de%20humanizaci%C3%B3n%20de%20la%20salud.%20Religiosos%20Camilos.%20Manual%20para%20la%20humanizaci%C3%B3n%20de%20los%20gerocultores%20y%20auxiliares%20geri%C3%A1tricos.&f=false
165. Durán M. La ciencia, la ética y el arte de enfermería La ciencia, la ética y el arte de enfermería a partir del conocimiento personal. Aquichán [Internet]. 2005 Oct [citado 13 Mar 2016]; 5(1): 86-95. Disponible en: [ttp://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62/129](http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/62/129).
166. Alvarado A. La ética del cuidado. Aquichán [Internet]. 2004 Dec [consultado 2016 Nov 26]; 4(1): 30-39. Available from: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1657-59972004000100005&lng=en
167. Carmona Z, Bracho C. La muerte, el duelo y el equipo de salud. Revista de Salud Pública, 2 (2): 14-23, dic. 2008. Versión on-line Disponible en:

http://www.saludpublica.fcm.unc.edu.ar/sites/default/files/RSP08_2_05_art2_carmona.pdf

168. Sanz P, Jurado C, Fernández M. La humanización de los cuidados, la clave de la satisfacción asistencial: hacia el plan de acogida y acompañamiento. (1-116). [Serie internet], septiembre 2009. Citado 28 de noviembre 2016. Disponible en: http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/21526/1/2009_2.pdf
169. Maza M, Zavala M, Merino J. "Actitud del profesional de Enfermería ante la muerte de Pacientes", Hospitales Guillermo Grant Benavente de concepción y las Higueras de Talcahuano; 2008.
170. Brito P, Rodríguez M, Garcá A. Actuación de enfermería ante la muerte inminente en UCIP. Disponible en: <http://anecipn.org/ficheros/archivo/XXV/libro%20cd/ponencias/ActuaciondeenfermeriaantelamuerteinminenteenUCIP2.htm>
171. Marinelli S. Manual de pastoral de salud, Editorial S.a. De C.V. Libro Google play, Disponible en: https://books.google.com.pe/books?id=ikyWCwAAQBAJ&pg=PT94&lp_g=PT94&dq=De+todas+las+separaciones+la+muerte+es+la+m%C3%A1s+temida&source=bl&ots=eWX7jxispe&sig=xAT8pXLiW25o-oU9F44BVCR26RQ&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwiS98m83NPSAhWGIZAKHQkQ6AEIzAC#v=onepage&q=De%20todas%20las%20separaciones%20la%20muerte%20es%20la%20m%C3%A1s%20temida&f=false
172. Arenas A, Reche M, Rodríguez E. Dilemas éticos en la práctica clínica: comunicaciones ¿se deshumaniza la muerte en el hospital? <http://www.aebioetica.org/revistas/1998/4/36/693.pdf>. Granada, 1998
173. Comité de Bioética de Catalunya, Recomendaciones a los profesionales para la atención a los profesionales sanitarios para la atención a los enfermos al final de la vida, Generalitat de Catalunya, Departament de Salut. Producción editorial: Fundación Víctor Grífols i Lucas: pp. 9, 15, 17. 2010.
174. Beltrán Ó. Rechazo de los pacientes del cuidado enfermero, revista de Investigación y Educación en Enfermería, vol. 29, núm. 3, (1-11) [serie internet], octubre-diciembre, 2011, pp. 343-352 Universidad de Antioquia Medellín, Colombia. Citado el 10 de diciembre 2016. Disponible en: <http://www.redalyc.org/pdf/1052/105222406002.pdf>
175. Bautista R, Arias F, Carreño O. Percepción de los familiares de pacientes críticos hospitalizados respecto a la comunicación y apoyo emocional. Vol.7, N° 2 (2016). Disponible en: <http://www.revistacuidarte.org/index.php/cuidarte/article/view/330/743>

176. Morse y Col. En Moreno, M, Alvis, T, Muñoz, S. Experiencia de recibir un cuidado de enfermería humanizado en un servicio de hospitalización. En: El arte y la ciencia del cuidado. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos.
177. Renato S. El proceso de morir. Manejo del enfermo terminal. Disponible en: <http://www.creces.cl/new/index.asp?imat=%20%3E%2061&tc=3&nc=5&art=231>
178. Barrantes G. El duelo en la Adolescencia. En Adolescencia y Juventud en América Latina. Editorial LUR. Donas, Solum. Compilador. Introducción a Heidegger. Editorial Gedisa. Barcelona. España. [Consultado 22 de nov. 2015]. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-95532013000200011>
179. Yagüe A, García M. Actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales. Rev. de enfermería, España. <https://www.uclm.es/ab/enfermeria/revista/numero%204/terminales4.htm>
180. Gómez M. El Hombre y el Médico Ante la Muerte. Ediciones Arán 2006-227 págs. Madrid. España. https://books.google.com.pe/books/about/El_hombre_y_el_m%C3%A9dico_ante_la_muerte.html?id=ymP63zgIv1AC
181. Bonilla J. Actitudes éticas del personal médico, participación de enfermería y la familia en la toma de decisiones humanizadas en pacientes con Limitación del Esfuerzo, Quito 2010, 1(342), enero 2010, citado diciembre 2016. Disponible en: http://www.bioeticacs.org/iceb/investigacion/2_BONILLA_LET_Ucis_Hospitales_Quito.pdf
182. García Rivas, E. Experiencia de enfermeras intensivistas pediátricas en la muerte de un niño: vivencias, duelo, aspectos bioéticos. Cienc. enferm. [Internet]. 2013 [citado 2017 Mar 13]; 19(2): 111-124. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0717-95532013000200011
182. Melé D. Diversidad cultural y ética en un mundo globalizado, Artículo publicado por, en el Journal of Business, Universidad de Navarra. 22, 10, 2013. [Consultado el 29 de jun. 2016. Disponible en: <http://blog.iese.edu/eticaempresarial/2013/10/22/diversidad-cultural-y-etica-universal-en-un-mundo-global/>

183. Quintero M. Espiritualidad y afecto en el cuidado de enfermería. En: Cuidado y práctica de enfermería. Grupo de Cuidado. Facultad de enfermería. Universidad Nacional de Colombia. Bogotá: Unibiblos, p.184. [Consultado, 12 de agos. 2016]. Disponible en: <http://biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pdf>
184. Verástegui M. "Significado del cuidado de enfermería otorgado por las enfermeras de un servicio de cirugía de un hospital de Chiclayo 2012". [Consultado el 09 de enero 2016]. Disponible en: http://cybertesis.unmsm.edu.pe/bitstream/cybertesis/3620/1/Verastegui_1m.pdf
185. OMS. Informe sobre la salud en el Mundo (2003). En prensa agosto, informe 2013. [Consultado 23 de jul. 20 16]. Disponible en: http://www.who.int/whr/2003/en/whr03_es.pdf
186. E. C. L. Declaración conjunta sobre la promoción y cumplimiento de los derechos de los pacientes con cáncer. Disponible en: <https://www.aecc.es/SobreElCancer/bibliotecadedocumentos/Document/s/Declaraciones%20internacionales/derechos%20de%20los%20pacientes%20de%20c%C3%A1ncer.pdf>
187. González N. Consolaciones: la empatía y el arte del consuelo en el Comentario al Libro de Job de Gregorio Magno. Teología y vida, 55(3), 449-458. (2014). [consultado el 28 de jun. 2016]. Disponible en: <https://dx.doi.org/10.4067/S0049-34492014000300003>
188. Astudillo W, Mendinueta C. Bases para afrontar los dilemas éticos al final de la vida.[Consultado, 23 de oct.2016]. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/01-Astudillo.pdf>
189. Monge M, León J. El sentido del sufrimiento libro serie internet. Disponible en: [https://books.google.com.pe/books?id=uFUrjj_BDHkC&pg=PA138&lpg=PA138&dq=Hay+un+dicho+que+se+remonta+a+un+autor+franc%C3%A9s+del+S.+XVI+\(Ambroise+Pare\)+que+afirma+que+el+papel+de+la+medicina+es+%22+curar+a+veces,+aliviar+a+menudo+y+confortar+siempre&source=bl&ots=oxz0dMyt09&sig=2Ma8VbTgQsS7n1qYGIIeREfARC0&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjRzbyLs-XSAhVBFJAKHbk0DawQ6AEIGjAA#v=onepage&q=Hay%20un%20dicho%20que%20se%20remonta%20a%20un%20autor%20franc%C3%A9s%20del%20S.%20XVI%20\(Ambroise%20Pare\)%20que%20afirma%20que%20el%20papel%20de%20la%20medicina%20es%20%22%20curar%20a%20veces%20C%20aliviar%20a%20menudo%20y%20confortar%20siempre&f=false](https://books.google.com.pe/books?id=uFUrjj_BDHkC&pg=PA138&lpg=PA138&dq=Hay+un+dicho+que+se+remonta+a+un+autor+franc%C3%A9s+del+S.+XVI+(Ambroise+Pare)+que+afirma+que+el+papel+de+la+medicina+es+%22+curar+a+veces,+aliviar+a+menudo+y+confortar+siempre&source=bl&ots=oxz0dMyt09&sig=2Ma8VbTgQsS7n1qYGIIeREfARC0&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwjRzbyLs-XSAhVBFJAKHbk0DawQ6AEIGjAA#v=onepage&q=Hay%20un%20dicho%20que%20se%20remonta%20a%20un%20autor%20franc%C3%A9s%20del%20S.%20XVI%20(Ambroise%20Pare)%20que%20afirma%20que%20el%20papel%20de%20la%20medicina%20es%20%22%20curar%20a%20veces%20C%20aliviar%20a%20menudo%20y%20confortar%20siempre&f=false)

190. Celedón C. Sufrimiento y muerte en un paciente terminal. Rev. Otorrinolaringol. Cir. Cabeza Cuello [Internet]. 2012 Dic [citado 2017 Mar 13]; 72 (3): 261-266. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48162012000300008&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S0718-48162012000300008>.
191. Comité de Bioética de Catalunya. Diversidad cultural y salud. 2007. Generalitat de Catalunya Departament de Salut Producción editorial: Prous Science, S.A. disponible en: http://comitedebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/09/diversidad_cultural.pdf
192. Bermejo J. Humanizar la intervención social, rev. Humaniza 2010, <https://josecarlosbermejo.es/articulos/humanizar-la-intervencion-social-implicaciones-en-la-persona>
193. Sousa P, Mota J, Barbosa R, Ribeiro G, Oliveira E, Silva C, Barbosa A. La muerte y el proceso de morir: sentimientos manifestados por los enfermeros. Enferm. glob. [Internet]. 2013 Oct [citado 2017 Jul 26] ; 12(32): 222-229. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412013000400013&lng=es.
194. Oivé L. Ética y diversidad cultural. Libro, edición Internet. Disponible en: <https://books.google.com.pe/books?id=-VgtawafZYC&pg=PT10&lpg=PT10&dq=La+diversidad+cultural+plantea+confrontaci%C3%B3n+de+aspectos+%C3%A9ticos&source=bl&ots=pXRNQQSpAd&sig=VtxMfKnFsmBUBC4EsugtW1LgBb0&hl=es&sa=X&ved=0ahUKEwim9sP9u-XSAhUFi5AKHQ1LBxAQ6AEIHDAAC#v=onepage&q=La%20diversidad%20cultural%20plantea%20confrontaci%C3%B3n%20de%20aspectos%20%C3%A9ticos&f=false>
195. Martínez J. Dignidad como fundamento del respeto a la persona humana. Editado por Eumet.net, en Contribuciones a las Ciencias Sociales, febrero 2010, www.eumed.net/rev/cccs/07/jamg2.htm
196. MCFarland M. Teoría de la diversidad y de la universalidad de los cuidados culturales. Modelos y teorías en enfermería. 6ª ed. Madrid: Elsevier Mosby; 2007. P.472-498.
197. Muñoz V. Conocimiento, amor e interculturalidad en Chiara Lubich Utopía y Praxis Latinoamericana, vol. 18, núm. 63, octubre-diciembre, 2013, pp. 131-138 Universidad del Zulia Maracaibo, Venezuela.
198. Ortiz R, Damían Á. La huella de San Agustín en la ética de los valores, 2011. Disponible en:

<http://www.tesisenred.net/bitstream/handle/10803/81556/TADRO.pdf?sequence=2>.

199. Yangali O. El intelectualismo moderno de S. Tomás de Aquino: la esencia de la bienaventuranza. (2015). Disponible en: <http://tesis.pucp.edu.pe/repositorio/handle/123456789/5854>
200. Amor al prójimo. Disponible en: http://www.mercaba.org/Haring/LEY/II/019-100amor_al_projimo.htm
201. Cisneros G. La Visión del Cuidado Humano en el Próximo Milenio. Trabajo presentado y publicado en las Memorias del Taller El Cuidado Humano en Enfermería. "Disquisiciones sobre el Cuidado Humano en la Postmodernidad". Valencia, España. Consultado el 13 de enero 2015. Disponible en: <http://servicio.bc.uc.edu.ve/fcs/vol6n2/6-2-4.pdf>.
202. Furegato A, Prestupa S. O que a população sabe e espera do enfermeiro. Rev. Gaúcha Enferm. 2000; 20(1):80-90. Comentado en: Ciencia y cuidado. 2007; 4(4):21-27. (11). Lo que hace la diferencia entre dar atención de enfermería y e <http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4226> I cuidado humanizado. [Internet], consultado 18 de may. 2016. Disponible en:
203. Cánovas M. La relación de ayuda en enfermería. Una lectura antropológica sobre la competencia relacional en el ejercicio de la profesión, [Internet], consultado el 20 de jul. 2016. Disponible en: <https://digitum.um.es/jspui/bitstream/10201/3562/3/CanovasTomas.pdf.txt>
204. De la Cuestan C. El cuidado del otro: Desafíos y posibilidades. Investigación y Educación en Enfermería, (2007). 25(1), 106-112. Consultado marzo 15, 2016. {Serie internet}. Disponible en: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-53072007000100012&lng=en&tlng=es.
205. Watson J. Ponencia del primer Congreso internacional de Enfermería. Facultad de Enfermería y Nutriología. Universidad Autónoma de Chihuahua. [Consultado: 18 de junio 2016]. Disponible en: http://fen.uach.mx/index.php?page=Semblanza_Jean_Watson. Comentado en: Revista Actualizaciones en Enfermería. 2007; 10(4): 15-21
206. Rojas J. Significado de la experiencia de cuidar pacientes indígenas en las salas de hospitalización del departamento de Antioquia-Colombia. [Internet], consultado el 22 de ags.2016.

Disponible en:
<https://rua.ua.es/dspace/bitstream/10045/24158/1/Juan%20Guillermo%20Rojas.pdf>, acceso Febrero-2017.

207. Vial J y Rodríguez Á. La dignidad de la persona humana: desde la fecundación hasta su muerte. *Acta bioeth.* [Internet]. 2009 [consultado 15 Mar 2017]; 15(1): 55-64. Disponible en: http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1726-569X2009000100007&lng=es. <http://dx.doi.org/10.4067/S1726-569X2009000100007>
208. Guevara B, Evies A, Rengifo J, Salas B, Manrique D, Palacio C. El cuidado de enfermería: una visión integradora en tiempos de crisis. *Enferm. glob.* [Internet]. 2014 Ene [consultado 2017 Mar 15]; 13(33): 318-327. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1695-61412014000100016&lng=es
209. Guillaumet M, Fargues I, Subirana M, Bros M. Teoría del cuidado humano: un café con Watson. *Metas de enfermería.* 2005; 8(2): 28-32. Vila V, Rossi L. Significado cultural del cuidado humanizado en la unidad de terapia intensiva: Mucho se habla y poco se vive. *Rev. Lat.-am. enferm.* 2002; 10(2): 137-144.
210. Mejía M. Significado del cuidado de enfermería para el paciente en estado de cronicidad. *Index Enferm* [Internet]. 2008 Dic [consultado el 2017 Mar 15]; 17(4): 231-235. Disponible en: http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1132-12962008000400002&lng=es.
- 211). Reyna Y, Carmona R. El cuidado humano: un arte, Publicado: 26/07/2010 | *Enfermería.* [Internet], consultado el 10 de abril. 2016. Disponible en: <http://www.portalesmedicos.com/publicaciones/articles/2345/2/El-cuidado-enfermero%3A-un-arte>.
212. Huércanos I. El cuidado invisible: una dimensión de la profesión enfermera. *Biblioteca Lascasas*; 6(1). Serie [internet], consultado el 27 de May. 2016. Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0510.pdf> (acceso: 14/06/2015).
213. Bonilla C. La importancia de las habilidades comunicativas en la humanización de los cuidados, cartas al director. España. Serie [internet], consultado el 26dr jun 2016. Disponible en: Bonill de las Nieves, Candela, (2008). La importancia de las habilidades comunicativas en la humanización de los cuidados. *Rev. Index de Enfermería*; 17(1): 74-75

214. Waldow V. Cuidado humano: La vulnerabilidad del ser enfermo y su dimensión de trascendencia. *Index Enferm (Gran)* 2014; 23(4):234-238. Serie [internet]; consultado el 18 de jun. 2015. Disponible en: <http://www.index-f.com/index-enfermeria/v23n4/pdf/9478.pdf>
215. Gil F. Donde los muertos no mueren. Culto a los antepasados y reproducción en el mundo andino. Una discusión orientada a los manejos del tiempo y del espacio. [Internet], consultado 13 de mayo, 2016 Disponible en: <file:///C:/Users/Invitado/Downloads/Dialnet-DondeLosMuertosNoMuerenCultoALosAntepasadosYReprod-1433161.pdf>

ANEXO: N° 01

CONSENTIMIENTO INFORMADO

Yo (código).....declaro que aceptó voluntariamente participar, como entrevistado (a) en la investigación que será realizada por la Mgtr. María paulina Tello Delgado y asesora Dra. Rosa Días Manchay. Esta investigación tiene como objetivos: Describir y comprender la diversidad cultural del padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, y analizar el cuidado de enfermería frente a la diversidad cultural, y proponer la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural, haciéndolo más humano. Para lo cual debó responder con la verdad durante la entrevista, cuya información dada será solamente de conocimiento de la investigadora y de su asesora, quienes garantizan el secreto, respetando mi privacidad y confidencialidad.

Estoy consciente que el informe final de la investigación será publicado, no siendo mencionados los nombres de quienes participamos, teniendo libertad de retirar mi consentimiento en cualquier momento y dejar de participar del estudio sin que esto genere algún perjuicio. Los resultados de esta investigación solo servirán para efecto de la misma. Y por el cual no obtendré ningún beneficio económico.

Para tal fin Firmo el presente.

Lima- 2016

Investigadora

DNI:

Participante

DNI:

ANEXO: N° 02

OBSERVACIÓN PARTICIPANTE

Diario de Campo

I.- Datos Informativos:

Fecha:

Hora de inicio:

Hora de término:

Escenario:

Personas observadas:

II.- Contenido: En la observación participante se tomó en cuenta los siguientes ítems:

1. Presentación física: vestimenta, estado de higiene personal, oral, características de padres/madres- niño.

2. hechos observados: conductas, comportamiento, actitudes, posturas de padres/madres-niño en la hospitalización, formas de cuidar de sus hijos, reacciones frente al cuidado enfermero.

3. Lo que dicen: comunicación verbal y/o no verbal de padres/madres y personal de enfermería en cada encuentro

4. Lo que hacen: actividades

5. Creencias, símbolos y rituales: por parte de padres/madres en cuanto al cuidado de sus hijos.

6. Las razones de lo que dicen, hacen, los objetos que utilizan:

7. Las relaciones entre los padres/madres, personal de enfermería.

8. Los comentarios del observador: Los hechos que producen en el investigador

Experiencia vivida: sentimientos, intuiciones, dudas, sufrimientos, todo lo que puede ser relevante para la investigación.

ANEXO: N° 03

INSTRUMENTO: GUIA DE ENTREVISTA A LA MADRE/PADRE

I. Instrucciones:

La presente entrevista es de carácter confidencial y anónima está dirigida a padres/madres en la hospitalización del niño en cardiología del Instituto Nacional de Salud del Niño, los que se identificarán mediante un nombre que usted elija (código). Los objetivos que se persigue son: Describir y comprender la diversidad cultural del padre/madre acompañante en el proceso de hospitalización del niño y adolescente migrante, y analizar el cuidado de enfermería frente a la diversidad cultural, y proponer la implementación del consultorio de enfermería institucional transcultural.

Se les realizará unas preguntas, sus respuestas serán grabadas para mejor constancia, por lo que se le pide contestar con toda sinceridad y a la vez se le agradece su colaboración.

Datos sociodemográficos:

Edad:

Sexo:

N° de hijos:

Lugar de procedencia:

Nivel educativo:

Religión:

Estado civil:

Preguntas:

1. ¿Cómo es su modo de vivir en su tierra?
2. ¿Qué vivencias tiene desde que vino de su tierra al hospital?
3. ¿Cómo se siente aquí en el hospital?
4. ¿Cómo cree que es el cuidado que brindan las enfermeras a UD. y su hijo/a?
5. ¿Cómo desearía ser tratado/a?